



Uniwersytet Warszawski
Instytut Stosowanych Nauk Społecznych

mgr Magdalena Ankiersztejn-Bartczak

**PSYCHOSPOŁECZNA SYTUACJA
OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV I CHORYCH NA AIDS
W POLSCE**

Praca doktorska

Praca wykonana pod kierunkiem
prof. dr hab. Jolanty Rogali – Oblękowskiej
Pracownia Psychospołecznych Problemów Uzależnień
Instytut Stosowanych Nauk Społecznych

Warszawa, 2013 r.

Dlaczego nie mówimy o tym, co nas boli otwarcie

Budowa ściany wokół siebie - marna sztuka

Wrażliwe słowo, czuły dotyk wystarczą

Czasami tylko tego pragnę, tego szukam

Na miły Bóg, życie nie tylko po to jest, by brać

Życie nie po to, by beczynn timer trwać

I aby żyć siebie samego trzeba dać

Problemy twoje, moje, nasze boje, polityka

A przecież każdy włos jak nasze lata policzony

Kto jest bez winy niechaj pierwszy rzuci kamień, niech rzuci

Daleko raj, gdy na człowieka się zamykam

Na miły Bóg...

Stanisław Sojka, tekst piosenki *Tolerancja*

Spis treści

CZEŚĆ I WPROWADZENIE.....	4
CZEŚĆ II. TEORIA	8
1. Podstawowe informacje o HIV/AIDS	8
1.1 Historia AIDS na świecie	8
1.2 Sytuacja epidemiologiczna HIV/AIDS na świecie i w Polsce	9
1.3 Przebieg kliniczny zakażenia	18
1.4 HIV/AIDS drogi zakażenia oraz sposoby zmniejszenia ryzyka	22
1.5 Diagnostyka zakażenia HIV	27
1.6 System opieki osób seropozytywnych w Polsce	31
2. Psychospołeczne aspekty zakażenia HIV i choroby AIDS	43
2.1 Zakażenie HIV – aspekty społeczne.....	46
2.2 Sytuacja osób żyjących z HIV i chorych na AIDS.....	54
3. Jakość życia.....	63
3.1 Jakość życia w różnych dziedzinach nauki	64
3.2 Jakość życia w zdrowiu i chorobie	68
3.3 Ocena jakości życia: narzędzia, pomiar, wskaźniki	75
3.4 Jakość życia a HIV/AIDS.....	79
4. Teorie wykluczenia społecznego.....	81
4.1 Marginalizacja i wykluczenie społeczne	83
4.2 Koncepcja naznaczenia społecznego.....	91
4.3 Piętno jako zjawisko społeczne wg koncepcji Goffmana.....	99
4.4 Zdrowie i choroba w koncepcji naznaczenia społecznego	115
4.5 Wykluczenie społeczne a HIV/AIDS.....	117
5. Przegląd badań na temat osób żyjących z HIV/AIDS.....	123
5.1 HIV/AIDS: poczucie alienacji, wsparcie społeczne oraz poziom lęku, 1995 r.	123
5.2 Przejawy dyskryminacji wobec osób żyjących z HIV/AIDS w świetle teorii stygmatyzacji Goffmana, badania z 2001 r.	123
5.3 Badanie jakości życia osób zakażonych HIV, 2003 r.....	124
5.4 Jak przekazywana jest wiadomość o pozytywnym wyniku testu na HIV – doświadczenia polskich pacjentów, badania z 2003r.	127
5.5 Jakość życia osób żyjących z HIV w Polsce, badania z 2011 r.....	127
5.6 Ludzie żyjący z HIV – Międzynarodowe badania STIGMA INDEX w Polsce	128
5.7 HIV w Danii: HIV i jakość życia	133
CZEŚĆ III. BADANIA WŁASNE.....	137
6. Metodologia badań.....	137
6.1 Uzasadnienie badań.....	137
6.2 Cel badań.....	139
6.3 Pytania badawcze	140
6.4 Metody badań	140
6.4.1 Narzędzia.....	143
6.4.2 Dobór próby i organizacja badań	143
6.5 Problemy metodologiczne w przeprowadzonych badaniach.....	146
7. Wyniki badań	150
7.1 Cechy społeczno-demograficzne osób seropozytywnych w badanej grupie.....	150
7.2 Diagnoza.....	167
7.3 Jakość życia z HIV	173
7.4 Wykluczenie społeczne	206
CZEŚĆ IV. DYSKUSJA.....	226
8. Bibliografia	237
9. Spis tabel	249
10. Spis rycin.....	250
11. Aneks.....	252

CZĘŚĆ I WPROWADZENIE

„Dlaczego nie mówimy o tym, co nas boli otwarcie. Budowa ściany wokół siebie - marna sztuka. Wrażliwe słowo, czuły dotyk wystarczą. Czasami tylko tego pragnę, tego szukam” tekst piosenki *Tolerancja* Stanisława Sojki był napisany w 1991 r. jako apel i uwrażliwienie społeczeństwa polskiego na sytuację osób żyjących z HIV i chorych na AIDS. Pierwsze lata epidemii w Polsce, połączone były z lękiem o sposób przenoszenia wirusa, przełożyły się na lęk społeczny wobec osób zakażonych. Pierwsze doniesienia o osobach homoseksualnych, prostytutkach i narkomanach, którzy przenoszą zakażenie, na następne lata utkwiły w mentalności Polaków jako grupy ryzyka. To ci, którzy się zakażają i mogą zakażać innych. *Tolerancja* stała się swojego rodzaju hymnem, który wyrażał sprzeciw wobec uprzedzeń i nietolerancji, których doświadczali osoby seropozytywne.

„Dżuma XX wieku” to kolejne określenie utrwalające stereotyp myślenia o HIV w latach 90-tych. Ten uproszczony obraz osoby zakażonej, niemoralnej, z marginesu społecznego, żyjącej niezgodnie z przyjętym łaodem społecznym, był też powodem stygmatyzacji i naznaczenia społecznego. Osoba, której przypisano etykietę osoby z HIV, pozostała zaetykietowana do końca życia, gdyż stereotypowe myślenie o HIV podlega bardzo powolnemu przeobrażeniu, a u niektórych osób się nie zmienia. „To mnie nie dotyczy” to sformułowanie, które bardzo często pojawia się w opiniach Polaków o HIV/AIDS.

Gdy społeczeństwo dostrzeże, że ktoś posiada cechę nieakceptowaną, odbiegającą od społecznie uznanej normy przypisuje etykietę. Źródłem piętna są nie tylko zachowania dewiacyjne, ale również może nim być pochodzenie, wygląd, cechy charakteru. Wszelkie formy „inności”. Próbuując sprawdzić synonimy słowa „inny” pojawiają się określenia takie jak: „kaleka”, „inwalida”, „niepełnosprawny”, „upośledzony”, dopiero później „oryginalny”, „nietypowy”, „niekonwencjonalny”.

Przedmiotem analizy podejmowanej w tej pracy jest sprawdzenie psychospołecznej sytuacji osób żyjących z HIV i chorych na AIDS w 30 lat od wykrycia tej nowej jednostki chorobowej. Sprawdzenie, czy osoby seropozytywne są dalej stygmatyzowane i czy dochodzi też do autostygmatyzacji. Jak osoby zakażone

radzą sobie z piętnem choroby? Czy wpływa ona w jakikolwiek sposób na pełnione przez nich role społeczne, czy czują się naznaczone stygmatem, a także przyjrzeniu się ich sposobom radzenia sobie z noszonym piętnem.

Zakażenie HIV i choroba AIDS jest stosunkowo dobrze znaną jednostką chorobową od strony medycznej, natomiast prawie nie ma na ten temat literatury socjologicznej. Konsekwencje zakażenia dla osób seropozytywnych i sposób uczestnictwa w życiu społecznym zasadniczo się zmieniają po otrzymaniu diagnozy. Według danych epidemiologicznych w Polsce wykryto zakażenie u ponad 16 000 osób. Szacuje się, że około 70% osób zakażonych, nie wie o swoim pozytywnym statusie serologicznym. Większość nigdy nie robiła testu w kierunku HIV i przez wiele lat nie podejrzewała nawet u siebie zakażenia. Pojedyncze badania o osobach zakażonych w Polsce na niewielkich grupach, nie dają pełnego obrazu życia z HIV. Stąd powstał pomysł przeprowadzenia szerokiego badania na skalę ogólnopolską, dający choć trochę szerszy zarys psychospołecznej sytuacji osób żyjących z HIV i chorych na AIDS w Polsce.

Stygmat osób żyjących z HIV ma charakter piętna ukrytego, stąd też osoby seropozytywne mogą ukrywać fakt swojego zakażenia. Piętno HIV ma związek ze społeczną reakcją na odmienność, która wywoływana jest postrzeganiem osób z HIV jako tych, które swoim zachowaniem przyczyniły się do zakażenia. Ciągłe istnieje przekonanie, że HIV to choroba gejów, narkomanów i prostytutek. Wydawać by się mogło, że lata edukacji i publikacji odnośnie HIV zwiększyło wiedzę Polaków. Samo zakażenie jest obecnie traktowane jako choroba przewlekła, a nie wyrok śmierci. Mimo to ciągle osoby zakażone HIV są stygmatyzowane, gdy ujawnią fakt swojego zakażenia. Stawiam tezę, że stygmatyzacja i dyskryminacja osób z HIV w Polsce ciągle jest duża, tylko osoby z HIV radząc sobie ze swoim piętnem przestały ujawniać fakt swojego zakażenia. Jednocześnie doszło do autostygmatyzacji i stawiania się w pozycji osoby gorszej, nie zasługującej na społeczną akceptację, przez co osoby zakażone same wykluczają się z rodzinnych relacji czy spotkań towarzyskich. Ograniczają bliższe relacje z otoczeniem, by fakt ich zakażenia nie został ujawniony. Jedynym miejscem gdzie swobodnie mogą mówić o swoim zakażeniu są przychodnie, niedoborów odporności oraz stowarzyszenia i inne organizacje, w których spotykają

się osoby żyjące z HIV i w bezpiecznych warunkach mogą podzielić się troskami dnia codziennego.

Charakter ukrytego stygmatu osób żyjących z HIV daje możliwość zarządzaniem wiedzą o piętnie, ujawnianie bądź ukrywanie tajemnicy. Forma przyjętej strategii w dużej mierze zależy od cech psychospołecznych osoby zakażonej ale również od jej środowiska społecznego, w którym się znajduje. Może ono być wspierające lub stwarzać bariery. Ważnym czynnikiem warunkującym zachowanie jest rodzina ale i grupa wsparcia, czyli inne osoby zakażone. Wspierająca rodzina zapewnia poczucie bezpieczeństwa, pomaga w samoakceptacji. Niestety często zła reakcja najbliższych powoduje znacznie większy opór przed ujawnieniem zakażenia nawet w najbardziej zaufanym gronie przyjaciół. Brak akceptacji ze strony najbliższych powoduje znaczne wyizolowanie społeczne oraz dystans wobec innych.

W rozdziale pierwszym omawiam najważniejsze informacje na temat zakażenia HIV. Historie AIDS na świecie, sytuację epidemiologiczną, przebieg zakażenia oraz sposoby jego zmniejszenia. Omawiana jest także diagnostyka oraz system opieki nad osobami zakażonymi w Polsce.

Drugi rozdział poświęcony jest psychospołecznym aspektom zakażenia. Prezentuje on społeczny kontekst zakażenia oraz omawia sytuacje osób z HIV w Polsce.

Rozdział trzeci to analiza różnych koncepcji jakości życia. Podejścia w różnych dziedzinach nauki, sposobów jej oceny oraz podejścia do jakości życia w zdrowiu i chorobie.

W rozdziale czwartym omawiam koncepcje naznaczenia społecznego oraz podejmuję próbę ujęcia choroby z perspektywy interakcjonizmu symbolicznego. Howard S. Becker, Kai T. Erikson, a przede wszystkim Erving Goffman to autorzy, których koncepcję stały się podstawę moich rozważań i stanowiły perspektywę teoretyczną podjętych badań.

Rozdział piąty poświęcony jest analizie badań przeprowadzonych wśród osób zakażonych na przestrzeni lat. Niestety niewielka ilość badań, wyrywkowość poruszanych zagadnień oraz małe próby badawcze nie dają podstaw do badań porównawczych.

Na część badań własnych składają się rozdziały dotyczące metodologii badań uwzględniające uzasadnienie badań ich cel oraz postawione przeze mnie pytanie badawcze. Omawiane są również metody badań, szczegółowo omówione wykorzystane narzędzia i sposób doboru próby i organizacji badań. Specyfika badanej grupy przyczyniła się do pojawienia się problemów metodologicznych.

Rozdział siódmy to analiza otrzymanych wyników. Jest on podzielony na cztery części: cechy społeczno-demograficzne badanej grupy, diagnozę, jakość życia z HIV oraz wykluczenie społeczne.

Pracę kończy dyskusja, której celem jest zebranie i końcowe podsumowanie poruszanych w pracy zagadnień. To również próba nakreślenia kolejnych możliwych badań, które w przyszłości mogłyby dalej rozszerzyć zagadnienie psychospołecznej sytuacji osób żyjących z HIV/AIDS w Polsce.

CZEŚĆ II. TEORIA

1. Podstawowe informacje o HIV/AIDS

1.1 Historia AIDS na świecie

Czwartego czerwca 1981 r. w Stanach Zjednoczonych, w czasopiśmie „*Moridity and Morlity Weekly Raport*”, pojawiło się doniesienie o zachorowaniach na zapalenie płuc spowodowane *Pneumocystis carinii* u młodych, zdrowych mężczyzn. W okresie od października 1980 r. do maja 1981 r. w trzech różnych szpitalach Los Angeles, pięciu mężczyzn, aktywnych homoseksualistów, leczonych było z powodu potwierdzonego biopsyjnie zapalenia płuc spowodowanego *Pneumocystis carinii*. Dwóch z nich zmarło¹.

Kolejne doniesienia, z opisem podobnych przypadków, ukazały się w tygodniku *New England Journal of Medicine* z dnia 10 grudnia 1981 r. Opisano łącznie 19 pacjentów, sygnalizując rozpoznanie następnych 160 podobnych przypadków. Opisy te oprócz zakażenia *Pneumocystis carinii*, zawierały także dane na temat przewlekłych owrzodzeń skóry w okolicy odbytu, kandydozy błon śluzowych, zakażenia cytomegalowirusami, powiększenia węzłów chłonnych, zmniejszenia liczby limfocytów T4 i zmniejszenia wskaźnika limfocytów CD4/CD8². Nowa, dotąd jeszcze nieznana choroba, w 1982 r. została nazwana Nabytym Zespołem Upośledzenia Odporności (*Acquired Immuno Deficiency Syndrom* w skrócie AIDS). Retrospektywna analiza wykazała, że zarówno w USA, jak i w Europie, a także w Afryce – przypadki tej choroby występowały już znacznie wcześniej. Istnieje doniesienie o śmierci norweskiego marynarza, który zmarł na podobną chorobę jak AIDS w końcu lat 50. XX-wieku. Najstarsza zachowana próbka zakażonej HIV krwi pochodzi z 1959 r. z Kinshasy, w Zairze (obecnie Demokratyczna Republika Kongo). Podobne próbki znaleziono z 1972 r. w Ugandzie, z 1974 r. w Malawii.

¹ Izdebski Z., *Wiedza, przekonania o HIV/AIDS w społeczeństwie polskim. Zachowania seksualne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000, s. 9.

² Gładysz A., Juszczak J., *AIDS. Epidemiologia, patogeniza, klinika, leczenie, zapobieganie, poradnictwo*, Volumed, Wrocław 1993, s. 11.

Zakażenie HIV prawdopodobnie pojawiło się w latach 20-30-ych XX-w. Wtedy to SIV (*Simian Immunodeficiency Virus*) przeszedł na człowieka z szympansa w Zachodniej Afryce³.

AIDS łączono z kryptonimem „cztery H”, w ten sposób próbowano uprościć kogo ta nowa jednostka chorobowa dotyczy: homoseksualistów, hemofilików, Haitańczyków, heroin addicted, czyli narkomanów uzależnionych od heroiny⁴. To uproszczenie na lata zostało wprowadzone do powszechnego myślenia. Później trudno było przekonać opinie publiczną, że HIV może dotyczyć każdego, a nie tylko wybranych grup społecznych.

Obecnie wiadomo, że:

- HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) jest to ludzki wirus upośledzenia odporności – jeden z grupy wirusów powodujących upośledzenie funkcji układu immunologicznego. Znane są dwa ludzkie wirusy upośledzenia odporności: HIV-1 zidentyfikowany w 1983 r., będący główną przyczyną AIDS na świecie oraz wirus HIV-2 odkryty w 1986 r., występujący przede wszystkim na obszarach Afryki Zachodniej.
- AIDS jest to końcowe stadium choroby, będącej skutkiem zakażenia HIV, charakteryzującego się upośledzeniem układu immunologicznego i występowaniem trudnych do leczenia infekcji oportunistycznych i nowotworów⁵.

1.2 Sytuacja epidemiologiczna HIV/AIDS na świecie i w Polsce

Sytuacja na świecie

Raport Wspólnego Programu Narodów Zjednoczonych ds. HIV/AIDS (UNAIDS) za rok 2011 odnotowuje 50-cio procentowy spadek liczby nowych zakażeń HIV w 25 krajach o niskich i średnich dochodach. W latach 2009 – 2011 o 63% wzrosła liczba osób mających dostęp do terapii antyretrowirusowej, a liczba zgonów z powodu AIDS spadła o ponad 25%. 8 milionów osób ma dostęp do leczenia, dzięki czemu liczba zgonów na AIDS została ograniczona. Jednak ciągle 7 milionów ludzi

³ Hoffmann C, Rockstroh J. K., HIV 2010, Madizin Fokus Verlag, Hamburg 2010, s. 10-11.

⁴ Kuratowska Z., *AIDS nowa choroba*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986, s. 19.

⁵ Rogowska-Szadkowska D., *Leki antyretrowirusowe 2002 – 2003. Poradnik dla pacjentów*. Wydanie 2, Blackhorse Scientific Publisher Sp. z o. o., Warszawa 2003, s. 163.

żyjących z HIV w krajach nisko i średnio rozwiniętych potrzebuje leczenia. 72% dzieci żyjących z HIV, które kwalifikują się do leczenia, nie ma do niego dostępu. Po 30 latach epidemii szacuje się, że na świecie żyje około 34 miliony osób z HIV, z czego 58% to kobiety.

Rozwój zakażenia w różnych krajach świata ma indywidualny przebieg. Są kraje, gdzie problem ten jest marginalny i są takie, jak Afryka Subsaharyjska, gdzie co piąta osoba umiera na AIDS. W tym regionie ponad 10 milionów dzieci zostało osieroconych przez tę chorobę.

Najnowsze dane statystyczne, dotyczące światowej epidemii HIV/AIDS, zostały opublikowane przez UNAIDS/WHO⁶ w grudniu 2012 r. Na koniec 2011 r. na świecie żyło 34 miliony osób zakażonych HIV. Tylko w ciągu 2011 r. u 2,5 miliona osób wykryto nowe zakażenie. Przez ten rok 1,7 miliona osób zmarło z powodu AIDS.

Tabela 1. zawiera dane z 2011 r. dotyczące HIV i AIDS w różnych regionach świata.

Tabela 1. Dane z 2011 r. dotyczące HIV i AIDS w różnych regionach świata

Region	Dorośli i dzieci żyjące z HIV/AIDS 2011 r.
Afryka Subsaharyjska	23,5 mln
Północna Afryka i Środkowy Wschód	460 000
Południowa i Południowo-Wschodnia Azja	4 mln
Wschodnia Azja	830 000
Oceania	53 000
Ameryka Łacińska	1,4 mln
Karaiby	230 000
Europa Wschodnia i Centralna Azja	1,4 mln
Zachodnia i Centralna Europa	900 000
Ameryka Północna	1,4 mln
Ogółem	34 mln

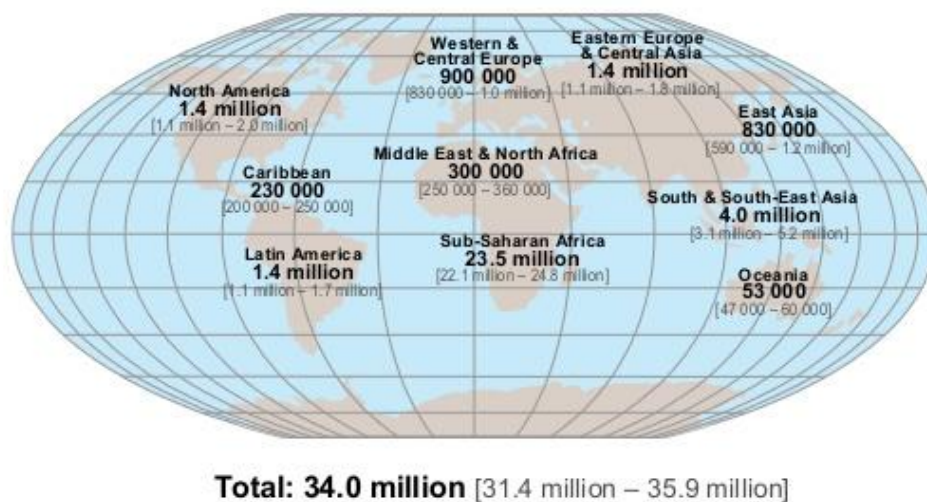
Źródło: Dane UNAIDS zamieszczony na stronie www.unaids.org.

Na rycinie 1 widoczny jest graficzny rozkład zakażeń HIV wśród dzieci i dorosłych w 2011 r. w różnych regionach świata. Rejonem ciągle w największym stopniu dotkniętym HIV jest Afryka Subsaharyjska. Drugim regionem z szybko zwiększającą się liczbą nowych zakażeń jest Wschodnia Europa i Centralna Azja. Za naszą wschodnią granicą widoczny jest lawinowy wzrost nowych zakażeń. Jednak

⁶ Dane UNAIDS zamieszczony na stronie www.unaids.org.

władze krajów jak Federacja Rosyjska czy Białoruś nie podają prawdziwych danych o skali zjawiska. Dostęp do leczenia antyretrowirusowego jest również bardzo ograniczony. Ludzie umierają na AIDS.

Adults and children estimated to be living with HIV | 2011



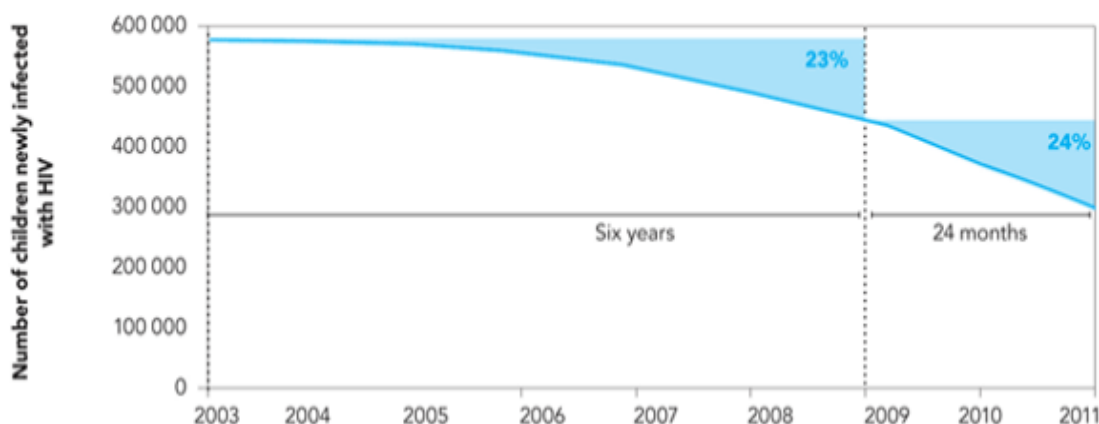
Ryc. 1. Liczba dorosłych i dzieci żyjących z HIV, 2011 r.

Źródło: Dane UNAIDS zamieszczony na stronie www.unaids.org

W ostatnich latach zauważalny jest na świecie znaczący spadek nowych zakażeń wśród dzieci. W ostatnich dwóch latach jest on rzędu 23% - ryc. 2. Jest to prawdopodobnie efekt wieloletniej pracy i ogromnego zaangażowania międzynarodowych organizacji oraz przekazanych funduszy na działania profilaktyczne w krajach o największym wzroście zakażeń odmatczyńnych u dzieci.

New HIV infections among children (0-14 years old) 2003-2011

Source: UNAIDS 2012 Global Report



Ryc. 2. Nowe zakażenia w populacji dzieci (0-14lat) w latach 2003 - 2011

Źródło: Globalny Raport UNAIDS 2012 zamieszczony na stronie www.unaids.org

Sytuacja w Polsce

Pierwsze doniesienia w międzynarodowej prasie naukowej opublikowane w grudniu 1981 r. nie wzbudziły specjalnego zainteresowania wśród polskich badaczy. Choroba wydawała się tak odległa, ograniczona do szczególnych grup ludzi, o niewielkim zasięgu. Dopiero po kilku miesiącach okazało się, że nowe schorzenie w zawrotnym tempie dotyczy coraz to większej liczby osób i doprowadza do zgonu wśród wielu pacjentów⁷.

Pierwszą osobą zmarłą na AIDS w Polsce w 1985 r. Był nim obywatel USA, polskiego pochodzenia, który kilka tygodni przed śmiercią wrócił do Polski. 21 października 1986 r. rozporządzeniem Rady Ministrów wpisano AIDS na listę chorób zakaźnych podlegających przymusowemu leczeniu ambulatoryjnemu.

W Polsce pierwsze przypadki zakażenia HIV (u 12 osób) zostały zdiagnozowane w 1985 r., pierwszy przypadek AIDS rok później. W IV kwartale 1987 r. wprowadzono obowiązkowe badania każdej próbki oddanej w stacjach krwiodawstwa w kierunku przeciwciał anti-HIV. Do końca 1987 r. rozpoznano trzy przypadki tej choroby. Dotyczyło to dwóch homoseksualistów i jednego biseksualisty

⁷ Kuratowska Z., *AIDS nowa choroba*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986, s. 7-8.

w wieku 43, 54 i 60 lat, którzy zakazili się poza granicami Polski⁸. W sierpniu wykryto zakażenie u pierwszego polskiego narkomana, stosującego dożylnie środki odurzające.

Od wdrożenia badań w 1985 r. do 31 grudnia 2012 r. (przy uwzględnieniu korekt i uaktualnień danych, w tym eliminacji podwójnie zarejestrowanych zgłoszeń) stwierdzono zakażenie HIV u 16 314 obywateli Polski i u osób innego obywatelstwa przebywających na terenie Polski. Wśród ogółu zarejestrowanych zakażonych było co najmniej 5 946 zakażonych w związku z używaniem narkotyków, 1 099 zakażonych poprzez kontakt heteroseksualny oraz 1 590 poprzez kontakt seksualny pomiędzy mężczyznami. Ogółem odnotowano 2 848 zachorowań na AIDS, 1 185 chorych zmarło⁹. Dane te to zgłoszenia laboratoriów wykonujących badania w kierunku HIV oraz placówek medycznych zajmujących się pacjentami zakażonymi HIV publikowane na stronie Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego Państwowego Zakładu Higieny (NIZP PZH). Należy pamiętać, że w Polsce niewielki odsetek osób zrobił kiedykolwiek test w kierunku HIV. Z danych European Centre for Disease Prevention and Control¹⁰ (ECDC) wynika, że od 50 do 70% zakażonych Polaków nie posiada wiedzy o swojej chorobie. Ryzyko transmisji HIV u osób nie świadomych zakażenia jest 3,5 krotnie większe niż u osób znających swój status serologiczny¹¹. Z danych Izdebskiego¹² wynika, że tylko 9% Polaków zrobiło kiedykolwiek test na HIV.

Rosińska¹³ w analizie danych za 2011 r. zauważyła: „W latach 2010-2011 potwierdził się obserwowany w ostatnim dziesięcioleciu wzrost liczby nowo wykrywanych zakażeń HIV. Liczba nowo rozpoznanych zakażeń HIV w 2011 r. zarejestrowanych do końca grudnia 2011 r. wyniosła 969 i jest to już najwyższa dotąd notowana liczba nowo wykrywanych zakażeń HIV rocznie w Polsce. Trzeba jednak wziąć pod uwagę, że 20-25% przypadków jest zgłaszanych z opóźnieniem, co wskazuje, że w 2011 r. rozpoznano w Polsce od 1 210 do 1 290 zakażeń HIV. Oznacza

⁸ Gładysz A., Juszczak J., Op. cit., s. 144.

⁹ Wg. danych NIZP PZH www.pzh.gov.pl

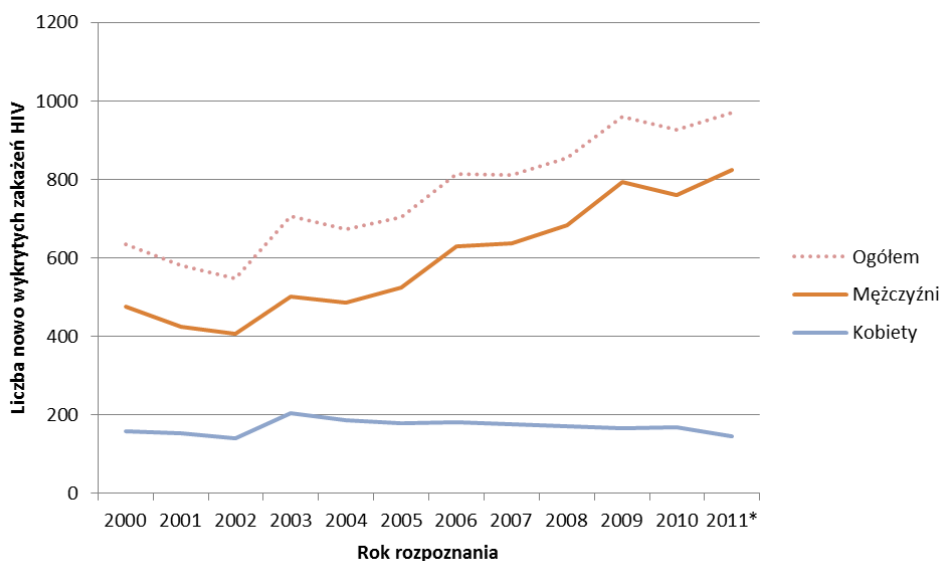
¹⁰ Wg. Danych ECDC zamieszczonych na stronie: <http://ecdc.europa.eu/>

¹¹ http://ecdc.europa.eu/en/healthtopics/spotlight/spotlight_aids/message2/Pages/message2.aspx

¹² Badania Z. Izdebskiego i Polpharmy „Seksualność Polaków 2011”

¹³ Rosińska M., *Sytuacja epidemiologiczna HIV/AIDS w Polsce – 2011 r.*, Kontra nr 1(51)

to ponad dwukrotny wzrost w stosunku do początku pierwszej dekady XXI w. Wzrost ten dotyczy wyłącznie mężczyzn, liczba nowo wykrywanych zakażeń wśród kobiet uległa w tym czasie niewielkiemu spadkowi (ryc. 3)''.

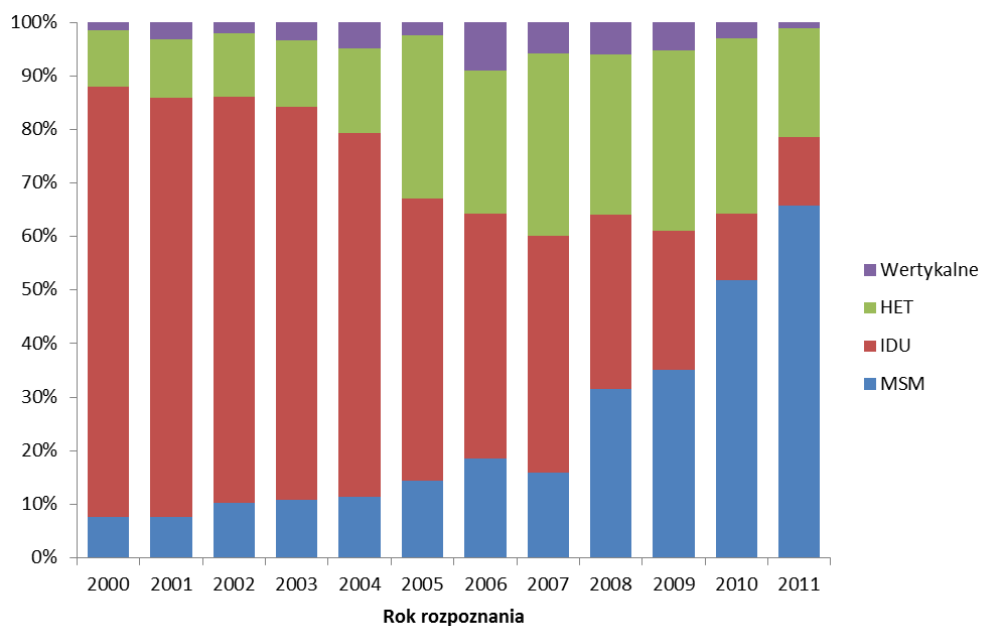


Ryc. 3 Nowo wykrywane zakażenia HIV w Polsce w latach 2000-2011 wśród mężczyzn i kobiet.

Źródło: Zgłoszenia nowo rozpoznanych zakażeń HIV przekazywane przez lekarzy i kierowników laboratoriów do Wojewódzkich Stacji Sanitarno-Epidemiologicznych.

W pierwszych latach epidemii HIV dominującą grupą u której wykrywano zakażenie HIV były osoby przyjmujące substancje psychoaktywne drogą iniekcji. Pamiętać należy, że była to jednocześnie jedna z lepiej przebadanych grup społecznych. Narkomani mieli obowiązkowe testy w kierunku HIV przy przyjęciu na detox, jak również przed rozpoczęciem terapii w ośrodku. Z roku na rok liczba wykrytych zakażeń wśród narkomanów systematycznie maleje. W 2011 r. zakażenia przez narkotyki stanowiły tylko 12 % wszystkich rozpoznanych zakażeń. „Od połowy pierwszej dekady XXI w. obserwuje się spadek liczby nowo wykrywanych zakażeń związanych z dożylnym przyjmowaniem narkotyków (IDU) i wzrost zakażeń przenoszonych drogą płciową. W latach 2000-2010 liczba nowo wykrytych zakażeń IDU spadła o 90%, liczba zakażeń wzrosła o 345% wśród mężczyzn mających seks z mężczyznami (MSM) i o 114% w przypadku zakażeń drogą kontaktów heteroseksualnych. Rycina 4. pokazuje rozkład głównych dróg transmisji wirusa, z wykluczeniem przypadków, dla których nie podano takiej informacji”¹⁴.

¹⁴ Tamże

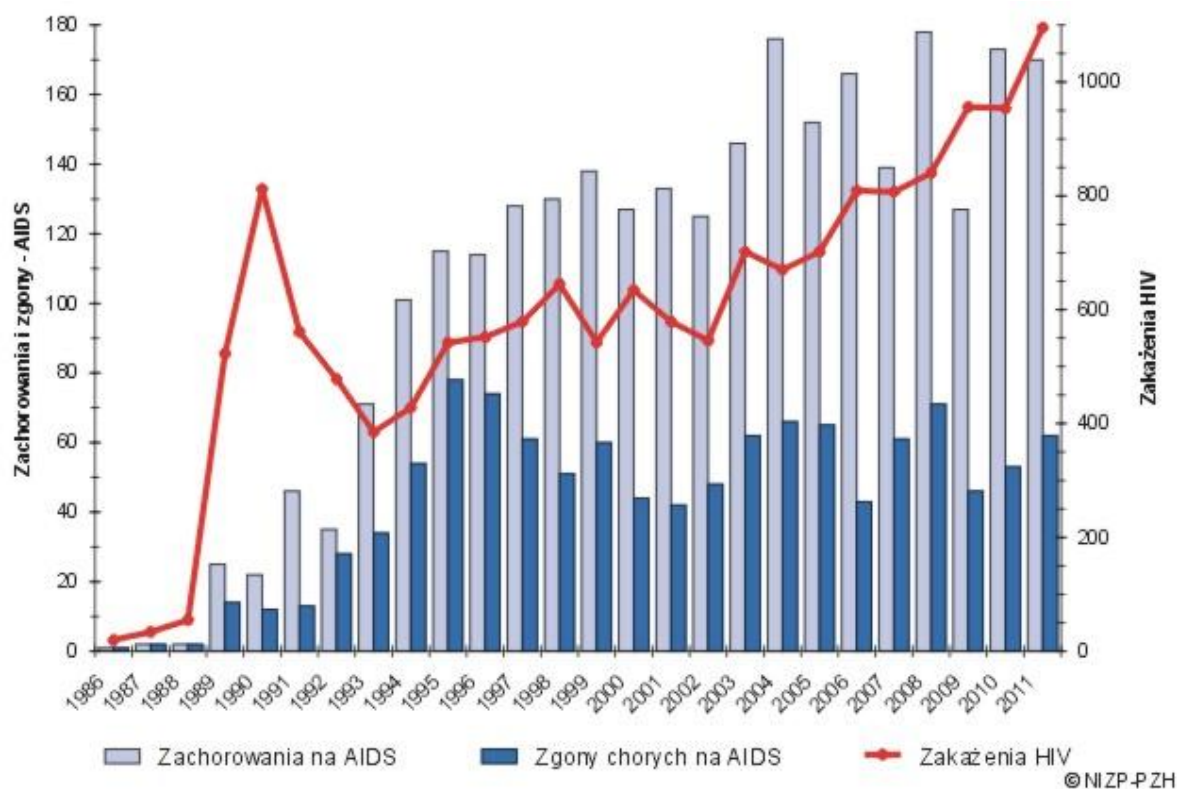


Ryc. 4 Rozkład głównych dróg transmisji HIV z wyłączeniem zgłoszeń z niepełną informacją.

Warto jednak podkreślić, że obecnie w ponad 80% zgłaszanych nowych zakażeń nieznana jest droga zakażenia. Tylko w meldunkach za luty 2012 r. na stronie NIZP PZH widnieje komunikat: „W przypadku 57,7% zarejestrowanych w lutym nowo wykrytych zakażeń HIV nie podano prawdopodobnej drogi zakażenia. Brak wiedzy dotyczącej dróg szerzenia się HIV w Polsce pozostawia bez przekonującej odpowiedzi pytanie o przyczynę wzrostu liczby zakażeń HIV w Polsce w ostatnim dziesięcioleciu i ogranicza możliwość odpowiedniego ukierunkowania działań profilaktycznych HIV w naszym kraju”¹⁵.

Rycina 5 przedstawia zakażenia HIV, zachorowania AIDS i zgony chorych na AIDS w latach 1986-2011 w Polsce. Z roku na rok liczba nowo wykrytych zakażeń zwiększa się. Mimo wielu lat działań profilaktycznych ciągle nowe osoby dowiadują się o swoim zakażeniu. Niestety, Polska jest krajem z dużym odsetkiem późno wykrytych zakażeń, gdyż wiele osób uważa, że HIV/AIDS ich nie dotyczy. Jednocześnie lekarze różnych specjalności często nie zauważają symptomów zakażenia HIV u pacjentów leczonych z innymi jednostkami chorobowymi.

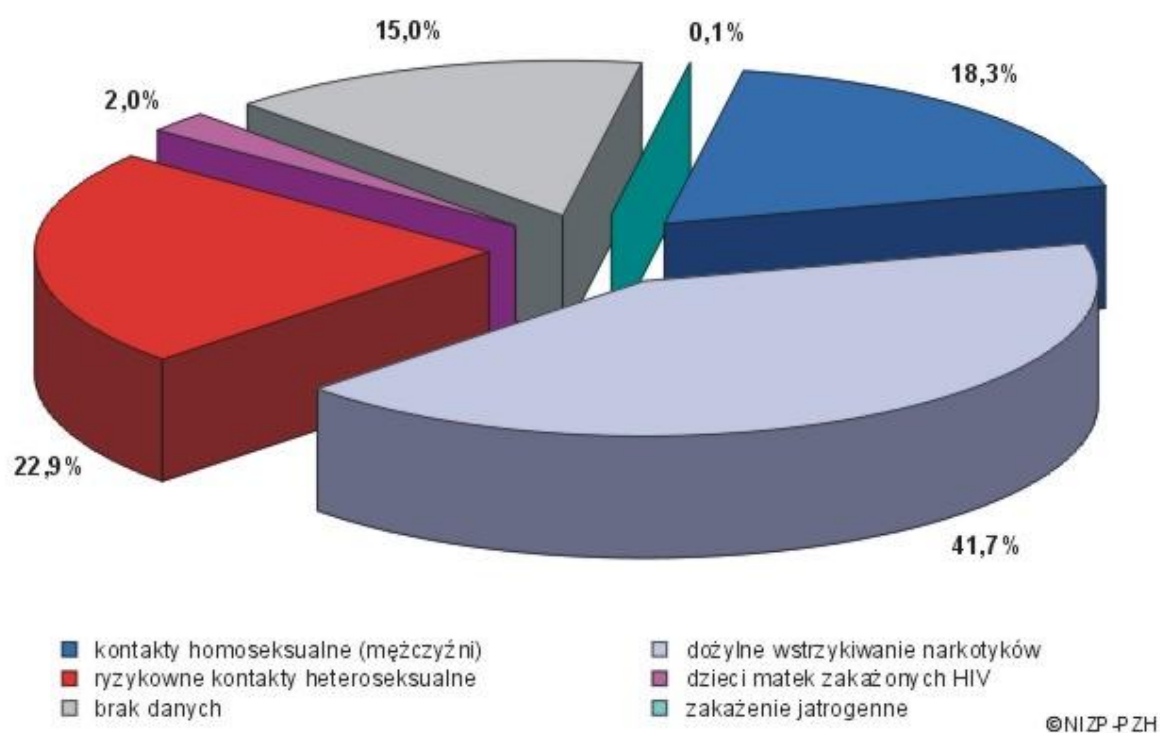
¹⁵ http://www.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/hiv_aids/index.htm



Ryc. 5. Zakażenia HIV, zachorowania na AIDS i zgony chorych na AIDS w latach 1986-2011

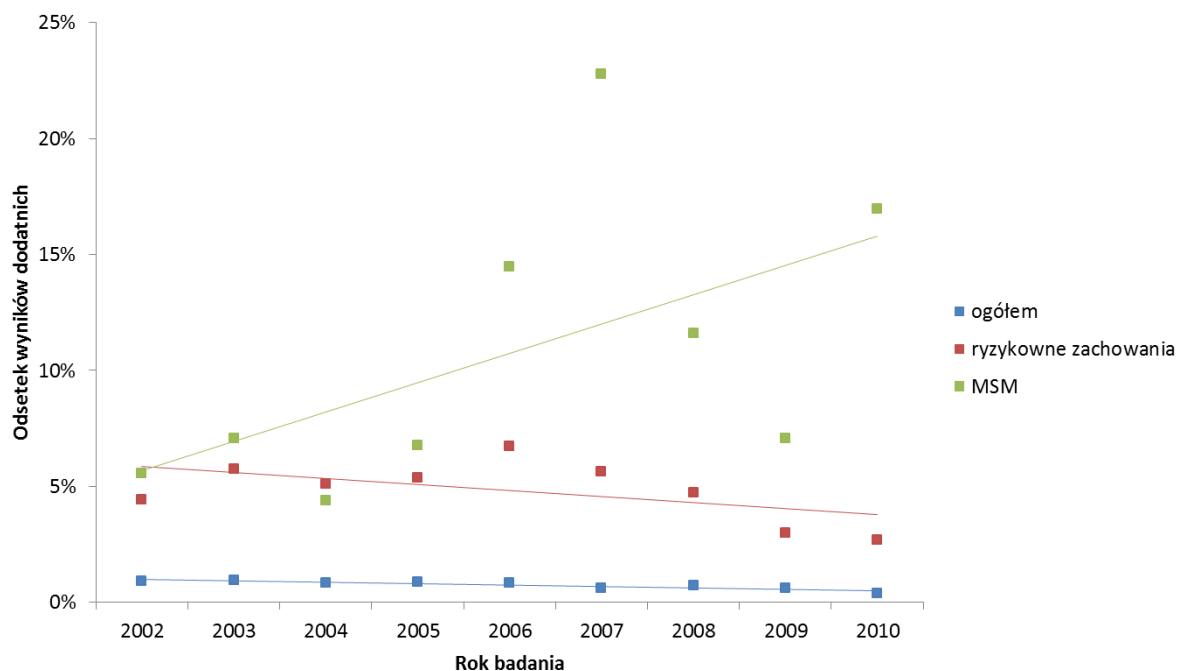
Źródło: Dane umieszczone na stronie www.pzh.gov.pl

Rycina 6 przedstawia procentowy rozkład danych zachorowań na AIDS w poszczególnych grupach osób. Obecnie, spośród wszystkich zachorowań na AIDS 41,7% odnotowuje się wśród narkomanów. Jeszcze w latach 90-tych XX w. grupa ta stanowiła 70% osób zakażonych. Obecnie, dominującą drogą zakażenia stały się kontakty seksualne, choć dane statystyczne są niepełne i ciągle odnotowuje się więcej niż połowę braków danych w informacji o drodze zakażenia.



Ryc. 6. Zachorowania na AIDS rozpoznane w latach 2004-2011, według dróg zakażenia

Źródło: Dane umieszczone na stronie www.pzh.gov.pl



Ryc. 7. Odsetek wyników dodatnich wśród osób badanych w kierunku HIV ogółem, w grupie badanej z powodu zachowań ryzykownych lub przynależności do grupy szczególnie narażonej oraz w grupie MSM.

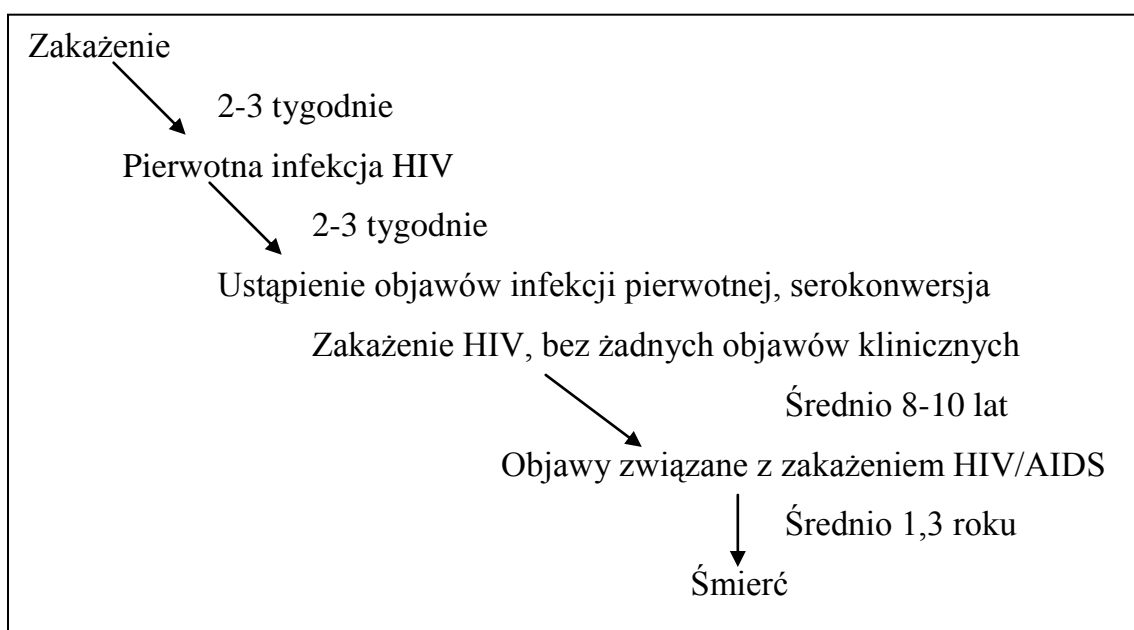
Źródło: Dane umieszczone na stronie www.pzh.gov.pl

Rycina 7 przedstawia systematyczny, bardzo szybki wzrost zakażeń w grupie mężczyzn mających seks z mężczyznami na przestrzeni lat między 2000 a 2010 r.

1.3 Przebieg kliniczny zakażenia

W erze przed HAART¹⁶ zakażenie HIV prowadziło nieuchronnie do śmierci, a jego przebieg kliniczny u większości pacjentów przedstawia ryc. 7.

Zakażenie



Ryc. 8. Kliniczny przebieg zakażenia przed HAART
Źródło: Rogowska-Szadkowska D., *Podstawowe informacje o HIV/AIDS*

Zakażenie komórki przez HIV to proces wieloetapowy, złożony z kilku następujących po sobie faz. Są one efektem interakcji między komórką wrażliwą na zakażenie a cząstką wirusa. Kolejność procesu jest następująca:

- przyłączenie cząsteczki wirusa do powierzchni komórki docelowej,
- połączenie (fuzja) wirusa z błoną komórkową,

¹⁶ HAART - *Highly Active Antiretroviral Therapy* – Wysoce Aktywna Terapia Antyretrowirusowa – termin używany w literaturze medycznej najczęściej na określenie sposobu leczenia HIV, na które składają się trzy leki antyretrowirusowe najczęściej zawierające 2 NRTI (nukleozydowe inhibitory transkryptazy) i 1 PI (inhibitory proteazy HIV)

- przechodzenie wirusa do cytoplazmy,
- zamiana wirusowego RNA w DNA,
- wejście DNA do jądra komórkowego,
- replikacja.

HIV należy do rodzaju retrowirusów rodziny lentivirusów. Jego cząsteczka zawiera dwie nici RNA. Odwrotna transkryptaza wirusa przepisuje zawartą w nim informację genetyczną na kopię DNA w zakażonej komórce, co umożliwia integrację HIV w DNA gospodarza i wykorzystanie komórki do tworzenia nowych wirusów.

HIV zakaża przede wszystkim komórki układu immunologicznego, komórki T-pomocnicze, posiadające na swojej powierzchni receptor CD4. Poza komórkami CD4 wrażliwe na zakażenie są również makrofagi i komórki dendrytyczne¹⁷.

Pierwotna infekcja HIV

Objawy pierwotnej infekcji HIV pojawiają się zwykle od 2 do 4-6 tygodni po zakażeniu HIV. Utrzymują się od kilku dni do kilku tygodni, na ogół ustępują w okresie 14 dni. Objawy są na tyle nieswoiste, iż wiązane bywają z zakażeniem HIV u mniej, niż u 1% zakażonych, choć występują u 50 do 90% osób, a większość pacjentów z objawową infekcją pierwotną poszukuje pomocy lekarza.

Wiodącym objawem infekcji pierwotnej jest gorączka, zwykle nie przekracza 38,9°C. Ponadto pojawiać się mogą: poczucie zmęczenia, wysypka, powiększenie węzłów chłonnych, zapalenie gardła, bóle mięśni i stawów, aseptyczne zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, utrata masy ciała, depresja, dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego, nocne poty oraz wysypka.

Liczba objawów, a także ich nasilenie podczas pierwotnej infekcji HIV, jest zmienna. U większości pacjentów pojawia się więcej niż jeden objaw. Objawy kliniczne ostrej infekcji HIV ustępują całkowicie, niezależnie od czasu ich utrzymywania się i nasilenia.

¹⁷ Rogowska-Szadkowska D., *Historia naturalna zakażenia HIV*, W: Niemiec T., *Kliniczne i psychospołeczne aspekty zakażenia HIV u kobiet*, Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa 2001, s. 21 - 22.

Serokonwersja

Serokonwersja (czyli rozwój wykrywalnych, specyficznych, skierowanych przeciw mikroorganizmom przeciwciał w surowicy krwi, powstałych na skutek zakażenia) łączy się z pojawieniem przeciwciał anti-HIV. Dokonuje się średnio po trzech tygodniach od zakażenia, jeśli do wykrycia przeciwciał używane są testy trzeciej generacji, zawierające rekombinowane antygeny wirusa. Późniejsze pojawienie się przeciwciał anti-HIV obserwowano przy jednoczesnym zakażeniu HIV i HCV (wirusowe zapalenie wątroby typu C).

Wczesny okres zakażenia HIV

Definiowany jest zwykle jako okres 6 miesięcy po serokonwersji. Badania kliniczne prowadzone w tym okresie wskazują na znaczną zmianę liczby komórek CD4 i poziomu wirerii (czyli poziomu wirusa we krwi). Wraz z pojawieniem się odpowiedzi immunologicznej na zakażenie poziom wirerii ulega obniżeniu, osiągając po 3-6 miesiącach względnie stały poziom.

Przewlekłe, bezobjawowe zakażenie HIV

W tym okresie pacjent nie ma żadnych objawów klinicznych związanych z zakażeniem HIV, nie stwierdza się także żadnych znaczących zmian zdrowotnych, poza występującymi u niektórych osób przewlekłym uogólnionym powiększeniem węzłów chłonnych.

W czasie bezobjawowej infekcji liczba komórek CD4 ulega systematycznemu obniżeniu. Szybkość zmniejszania się liczby komórek CD4 koreluje zwykle z poziomem wirerii, to znaczy im więcej wirusa krążącego we krwi, tym szybszy spadek liczby komórek CD4.

Bezobjawowe zakażenia HIV może trwać od 8 nawet do 12 lat. Wiele osób zakażonych często jeszcze w tym okresie nie jest świadomych swojego zakażenia.

Objawowe zakażenie HIV

Objawowa infekcja HIV określana była wcześniej terminem pre-AIDS lub zespołem związanym z AIDS. Obecnie mówi się o stadium B zakażenia (tabela 2 – Klasyfikacja stadiów infekcji HIV: opracowana przez CDC (*Centers for Disease*

Control and Prevention - Centrum Zwalczenia i Zapobiegania Chorób) w 1992 r. do celów nadzoru epidemiologicznego i obowiązująca obecnie; dotyczy pacjentów nieleczonych HAART), do której należą stany nie kwalifikujące się do grupy A i C. Są to najczęściej: kandydoza, leukoplakia włochata, dysplazja i rak szyjki macicy *In situ*, nawracający półpasiec, plamica małopłytkowa itd¹⁸.

AIDS

AIDS stanowi końcowe stadium infekcji HIV. Nie jest odrębną jednostką chorobową, lecz rozpoznawaną wśród osób zakażonych HIV, u których wystąpiły choroby znajdujące się na liście chorób wskaźnikowych AIDS (tab. 2).

W praktyce klinicznej od 1993 r. stosuje się system klasyfikacji zakażenia HIV, który uwzględnia parametry kliniczne (kategorie od A do C) i immunologiczne (trzy zakresy liczby limfocytów CD4).

Zgodnie z europejskimi wytycznymi kryterium rozpoznawania AIDS jest wyłącznie wystąpienie którejś z chorób wskaźnikowych. W Stanach Zjednoczonych upoważnia do tego również kategoria A3 i B3, a więc obniżenie liczby limfocytów CD4 poniżej 200/mm³, nawet bez żadnych objawów zakażenia HIV.

Zanim pojawiły się leki antyretrowirusowe czas od pojawienia się pierwszych objawów AIDS do śmierci wynosił od 2 do 4 lat. Bez terapii prawdopodobnie około 90% pacjentów by umarło. Obecnie zakażenie HIV traktowane jest jak choroba przewlekła, nieuleczalna, lecz dzięki lekom pozwalająca na znaczące wydłużenie życia.

¹⁸ Praca zbiorowa, *Zakażenie HIV i choroba AIDS*, ELMA BOOKS, Warszawa 2001, s. 15.

Tabela 2. Klasyfikacja stadiów zakażenia HIV ¹⁹

Kategorie immunologiczne (liczba limfocytów CD4)	Kategorie kliniczne		
	A	B	C
	Faza bezobjawowa lub przewlekła uogólniona limfadenopatia lub ostra choroba retrowirusowa	Faza objawowa (nie A i nie C)	Choroby wskazujące na AIDS
>500/ μ l	A1	B1	C1
200-499/ μ l	A2	B2	C2
<200/ μ l	A3	B3	C3
wg wytycznych Centers for Disease Control and Prevention (1993r.), AIDS = A3, B3, C1, C2, C3			

1.4 HIV/AIDS drogi zakażenia oraz sposoby zmniejszenia ryzyka

Transmisja HIV – drogi zakażenia

Pierwsze przypadki zakażenia HIV wykryto wśród mężczyzn homoseksualnych, dlatego sądzono, że choroba ta dotyczy tylko tej grupy ludzi. Pojawienie się doniesień, iż podobny zespół kliniczny dotyczy również mężczyzn heteroseksualnych i osób uzależnionych od narkotyków, przyjmujących środki dożylnie, chorych na hemofilię A, niemowlęta będące biorcami licznych transfuzji krwi pochodzącej od osób, u których później wystąpił AIDS, a także u partnerek seksualnych zakażonych mężczyzn, doprowadziło do zmiany podejścia wobec nowej choroby.

Gromadzone informacje epidemiologiczne pozwoliły na ustalenie już w końcu 1982 r. możliwych dróg zakażenia. Do zakażenia może dojść poprzez:

- stosunek seksualny z osobą zakażoną,
- wstrzykiwanie narkotyków dożylnych sprzętem używanym przez osobę zakażoną, zabiegi wykonane niesterylnym sprzętem, nie tylko medyczne, ale i kosmetyczne, takie jak przekłuwanie uszu czy wykonanie tatuażu,
- kontakt z krwią zakażonych osób (w tym przetoczenie krwi dawcy będącego w okienku serologicznym),
- przeszczepy tkanek lub narządów od zakażonych HIV osób,

¹⁹ Gąsiorowski J., *Przebieg zakażenia HIV lezonego i nielezonego*, W: Gąsiorowski J., Knysz B., Łapiński Ł. (red), *Zakażenie HIV poradnictwo okołotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno – diagnostycznych*, MedPharm Polska, Wrocław 2010, s. 47.

- zapłodnienie *in vitro* nasieniem zakażonego mężczyzny,
- przeniesienie wirusa z ustroju matki na płód.

HIV jest słabym wirusem i trzeba mieć z nim bezpośredni kontakt by doszło do zakażenia. Widoczna ilość, świeżego materiału zakaźnego musi się dostać do otwartej rany bądź też do błon śluzowych.

HIV nie można zakazić się poprzez codzienne kontakty z osobami zakażonymi, takie jak przebywanie w tym samym pomieszczeniu, wspólne używanie sztućców, korzystanie z tej samej toalety, kaszel czy katar. Przy zachowaniu podstawowych zasad higieny można bez obaw mieszkać z osobą seropozytywną w jednym mieszkaniu czy razem pracować. Nie można również zakazić się od psów czy kotów lub innych zwierząt. Komary bądź inne owady nie przenoszą zakażenia HIV przez ukąszenie.

Sposoby zmniejszenia ryzyka zakażenia HIV

Podstawowym celem programów Światowej Organizacji Zdrowia i programów narodowych jest zahamowanie i odwrócenie dotychczasowych trendów pandemii HIV. Nie wydaje się prawdopodobne, aby w ciągu najbliższych kilku lat mogła przyczynić się do tego długo oczekiwana szczepionka przeciwko HIV. Podstawową metodą zapobiegania jest promocja zachowań prozdrowotnych, rozpowszechnianie wiedzy na temat dróg szerzenia się zakażeń HIV i metod ochrony przed zakażeniem. W zakres tych działań wchodzi w pierwszym rzędzie bezpieczne zachowania seksualne oraz bezpieczne procedury przyjmowania narkotyków²⁰.

Zapobieganie zakażeniu HIV w wyniku kontaktów seksualnych

„*Safer sex*”, czyli seks bezpieczniejszy oznacza wszelkie formy zachowania i działania, które zmniejszają ryzyko zakażenia HIV i innymi chorobami przenoszonymi drogą płciową (STI – *Sexually Transmitted Infection*) podczas aktywności seksualnej. W praktyce oznacza to unikanie kontaktu z płynami ustrojowymi partnera i ochrona błon śluzowych, poprzez praktykowanie

²⁰ Halota W., *Zapobieganie zakażeniom HIV, zasady poradnictwa* W: Halota W., *Zakażenia HIV i AIDS w praktyce lekarskiej. Podręcznik dla studentów medycyny i lekarzy*, Krajowe Biuro Koordynacyjne ds. Zapobiegania AIDS, Szczecin 1999, s. 146.

bezpieczniejszych form zachowań seksualnych, jak również ograniczenie liczby partnerów seksualnych.

„Bezpieczniejszy seks” polega na następujących rodzajach zachowań: abstynencji seksualnej bądź też posiadaniu stałego, zdrowego wcześniej i wzajemnie wiernego partnera. Jeśli obu wymienionym zachowaniom towarzyszy abstynencja narkotykowa lub bezpieczne dożylnie przyjmowanie narkotyków, to ryzyko zakażenia jest właściwie wyeliminowane całkowicie. Ważne jest unikanie przygodnych i przypadkowych kontaktów seksualnych. W każdej sytuacji, gdy powyższe warunki nie mogą zostać spełnione, powinny być stosowane zabezpieczenia w postaci prezerwatywy oraz unikanie kontaktu z płynami ustrojowymi, przede wszystkim z krwią, spermatą, preejakulatem (wydzielina przed wytryskiem) oraz wydzieliną z pochwy i szyjki macicy – praktykowanie zachowań seksualnych, które są bezpieczne lub bezpieczniejsze²¹.

Sposoby zmniejszania ryzyka związanego z iniekcyjnym przyjmowaniem substancji psychoaktywnych.

Ograniczanie nowych zakażeń w grupie narkomanów opiera się na zasadzie redukcji szkód (*harm reduction*). Zasadę tę można zdefiniować jako wszelkie działania podejmowane przez państwo, instytucje i członków społeczności lokalnych w celu zmniejszenia szkód lub ich ryzyka związanych z przyjmowaniem substancji psychoaktywnych u osób uzależnionych, ich rodzin i społeczności. Podstawowe działania realizowane w ramach polityki redukcji szkód to:

1. Edukacja skierowana do dzieci i młodzieży, obejmująca pierwszorzędową profilaktykę narkomanii; działaniami edukacyjnymi objęte są również osoby przyjmujące narkotyki. Przekazywane informacje dotyczą takich zagadnień jak: zapobieganie zakażeniom HIV i innym chorobom przenoszonym iniekcyjnie, bezpieczniejsze przyjmowanie narkotyków, bezpieczniejsze zachowania seksualne;
2. Umożliwienie zmiany ryzykownych zachowań w zakresie przyjmowania narkotyków na bardziej bezpieczne; podstawą tych działań są programy

²¹ Izdebski Z., Walendziak A., *Życie seksualne a zakażenia HIV*, W: Niemiec T., *Kliniczne i psychospołeczne aspekty zakażenia HIV u kobiet*, Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa 2001, s. 172-173.

wymiany igieł i strzykawek, udostępnienie roztworów dezynfekujących, a także prezerwatyw;

3. Programy substytucji lekowej (np. programy metadonowe)²².

Zmniejszenie ryzyka przeniesienia zakażenia HIV z matki na dziecko

Podstawowym elementem profilaktyki zakażenia wertykalnego (od matki na dziecko) jest informacja o zakażeniu HIV kobiety planującej prokreację bądź będącej w ciąży. Do metod profilaktycznych zalicza się przede wszystkim:

- stosowanie leków antyretrowirusowych w czasie ciąży i porodu oraz u noworodka,
- metodę prowadzenia porodu; wskazane jest wykonanie elektywnego cięcia cesarskiego na 2 tygodnie przed planowanym terminem porodu,
- w przypadku prowadzenia porodu drogami natury nie przedłużanie ukończenia porodu ponad 4 godziny od odejścia wód płodowych,
- szybkie i dokładne obmycie noworodka z krwi matki i wydalin kanału rodniego,
- zakaz karmienia piersią.

Przy zastosowaniu ww. metod profilaktycznych ryzyko zakażenia odmatczynego można zredukować do 1-2 %²³.

Z doświadczeń autorki w pracy z osobami seropozytywnymi wynika, że dla wielu kobiet nawet niewielkie ryzyko urodzenia zakażonego dziecka jest zbyt dużym obciążeniem psychicznym by podjąć decyzję o macierzyństwie. Jednocześnie samo zajście w ciążę wiąże się z ryzykiem zakażenia niezakażonego partnera, bądź też nadkażenia siebie nawzajem.

Potwierdzone zostało naukowo, że same plemniki nie zawierają wirusa, tylko płyn w którym się znajdują. Opracowano więc metodę odwirowania spermy i wyselekcjonowania plemników. W Polsce tylko w Warszawie można dokonać oczyszczenia spermy z wirusa. Proces inseminacji, czyli podania w sposób bezpieczny dla kobiety plemników, nie jest w Polsce oficjalnie ustalony dla osób seropozytywnych. Przez wiele lat można było go zrobić w Instytucie Matki i Dziecka

²² Tamże, s. 165.

²³ Marczyńska M., Szczepańska-Putk M., *Problem dziecka zakażonego HIV w opiece podstawowej*, Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa 2005, s.6.

w Warszawie, gdzie śp. prof. Krzysztof Tomasz Niemiec, od lat zaangażowany w tematykę HIV/AIDS pomagał kobietom w bezpieczny sposób zachodzić w ciążę i wykonywał zabieg inseminacji, a później prowadził ciążę. Obecnie osoby zakażone na własną rękę szukają ginekologów, dla których prowadzenie osób seropozytywnych nie jest problemem. Brakuje w Polsce miejsc gdzie osoby z HIV mogłyby uzyskać rzetelną wiedzę o zdrowiu reprodukcyjnym i świadomym, bezpiecznym planowaniu rodziny.

Postępowanie po ekspozycji (PEP)

Postępowanie po ekspozycji ma na celu zatrzymanie replikacji wirusa w miejscu jego wnikięcia i jego naturalnej eliminacji, dzięki czemu nie będzie możliwości zakażenia. Maksymalny czas na wdrożenie postępowania to 48 godzin, a w przypadku ekspozycji wysokiego ryzyka do 72 godziny²⁴. Profilaktyka poekspozycyjna polega na stosowaniu leków antyretrowirusowych przez 28 dni po uprzedniej konsultacji z lekarzem chorób zakaźnych.

Ekspozycja na zakażenie HIV może być zawodowa i niezawodowa. Zawodowa dotyczy pracownika, który narażony został na kontakt z materiałem biologicznym pochodzącym od pacjenta seropozytywnego (krew i inne potencjalnie zakaźne płyny ustrojowe) w związku z wykonywaniem pracy zawodowej. Zakłucia, skaleczenia ostrymi narzędziami, igłami używanymi do iniekcji czy szycia ran zdarzają się często, na szczęście średnie szacowane ryzyko zakażenia HIV wynosi 0,3%²⁵.

Ekspozycję niezawodową można podzielić na incydentalną, jak na przykład kontakt seksualny, przypadkowe zakłucie, pomoc rannemu, pojedyncze zastosowane dożylnych środków odurzających i transfuzje oraz kryminalne, do których należy gwałt, pedofilia, umyślne zakłucie.

Zgodnie z obowiązującą Ustawą o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi (Dz. U. 2008.234.1570) profilaktykę poekspozycyjną

²⁴ Rymer W., Beniowski M., Mularska E., *Profilaktyka poekspozycyjna po narażeniu na zakażenie HIV, HBV, HCV*, W: Horban A., Podlasin R., Cholewińska G., Wiercińska-Drapało A. (red.), *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS*, Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS, Warszawa 2011, s. 397-398.

²⁵ Grąbczewska E., *Wybrane aspekty profilaktyki poekspozycyjnej zakażeń HIV (PEP)*, W: Halota W., Juszczak J. (red.), *HIV/AIDS. Podręcznik dla lekarzy i studentów*, Wydawnictwo Termida, Poznań 2006, s. 135-136.

zawodową finansuje pracodawca lub zlecający pracę. Osoby z ekspozycją niezawodową wypadkową mogą otrzymać leki z puli leków Krajowego Centrum ds. AIDS. W przypadku osób powtarzających ryzykowne zachowania (promiskuici, czynni narkomani często dzielący się sprzętem iniekcyjnym) nie stosuje się profilaktyki lekowej. Zalecana jest edukacja na temat ograniczenia ryzyka zakażenia się HIV²⁶.

Profilaktyka przedekspozycyjna (PrEP: Pre Exposure Prophylaxis)

Profilaktyka przedekspozycyjna polega na podaniu wybranych leków antyretrowirusowych przed ekspozycją na zakażenie. Ma ona na celu uniemożliwienie namnażania się wirusa po wnikięciu do komórki.

Obecnie trwają prace nad skutecznością tej metody. Jednak w krajach rozwiniętych przede wszystkim kładzie się nacisk na działania profilaktyczne i znane, skuteczne metody zmniejszenia ryzyka zakażenia HIV.

1.5 Diagnostyka zakażenia HIV

Liczba osób zakażonych HIV w Polsce jest znacznie większa niż przedstawiane jest to w oficjalnych statystykach. Szacuje się, że ponad połowa osób nie wie o swoim zakażeniu. Pojęcie „diagnostyka zakażeń HIV” obejmuje rozpoznanie zakażenia, monitorowanie jego naturalnego przebiegu oraz ocenę skuteczności i bezpieczeństwa leczenia antyretrowirusowego²⁷.

Obawy przed wykonaniem testu

Wykonanie testu w kierunku HIV polega na pobraniu krwi i wykonaniu testu na przeciwciała anty-HIV. Z medycznego punktu widzenia jest to takie samo pobranie krwi jak np. przy badaniu morfologii krwi. Jednak dla osoby, która podjęła decyzję o poznaniu swojego statusu serologicznego, wiąże się z przeżywaniem bardzo silnego stresu. Z jej perspektywy to jest próbka krwi, która zawiera niejako:

²⁶ Rymer W., Beniowski M., Mularska E., *Profilaktyka poekspozycyjna po narażeniu na zakażenie HIV, HBV, HCV*, W: Horban A., Podlasin R., Cholewińska G., Wiercińska-Drapała A. (red.), *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS*, Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS, Warszawa 2011, s. 400-401.

²⁷ Zalewska M., Łapiński Ł., *Diagnostyka zakażenia HIV i jego przebiegu*, W: Gąsiorowski J., Knysz B., Łapiński Ł. (red.), *Zakażenie HIV poradnictwo okołotestowe. Kompedium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno – diagnostycznych*, MedPharm Polska, Wrocław 2010, s. 112.

- przeszłość pacjenta: powody wykonania testu, sytuacje ryzykowne – dotychczasowe tematy tabu – związane np. z seksem, stylem życia, obejmującym substancje zmieniające świadomość,
- teraźniejszość: decyzja: „wiedzieć czy nie, że jest się zakażonym”, obawa przed dodatnim wynikiem,
- analizę przyszłości: jak będzie wyglądało życie, gdy wynik będzie dodatni²⁸.

Lęk przed wykonaniem testu wiąże się ciągle z obawą przed stygmatyzacją, odrzuceniem, wykluczeniem z rodziny i społeczności, stratami w życiu osobistym. Infekcja HIV, mimo ogromnych postępów medycyny, m.in. dostępności leków, ciągle postrzegana jest przez społeczeństwo jak wyrok, który potwierdza jedynie dotychczasowe niewłaściwe postawy moralne osoby zakażonej.

Metody diagnostyczne

Skutki zakażenia HIV spowodowały udoskonalenie wielu istniejących testów oraz opracowanie nowych jakościowo metod diagnostycznych. Umożliwiają one szybkie wykrycie i śledzenie przebiegu zakażenia, racjonalny dobór leków antyretrowirusowych, ocenę skuteczności terapii połączonej z odbudową układu odpornościowego pacjenta.

Obecnie dostępnych jest wiele metod laboratoryjnych, które umożliwiają rozpoznanie zakażenia HIV. Najważniejsze z nich to: wykrycie przeciwciał anti-HIV, antygenów HIV, stwierdzenie obecności materiału genetycznego wirusa w surowicy, w komórkach jednojądrzastych krwi, ewentualnie w hodowli limfocytów i monocytów. Nadal jednak podstawowym narzędziem w diagnostyce zakażenia HIV są testy serologiczne, które umożliwiają potwierdzenie obecności specyficznych przeciwciał anti-HIV, skierowanych przeciwko antygenom wirusowym²⁹.

²⁸ Konieczny G., *Proces doradzania i jego przebieg*, W: Konieczny G., Lipnicki A., Piasek A., Rogowska-Szadkowska D., *Diagnostyka zakażeń. Wskazówki dla osób pracujących w Punktach Anonimowego Testowania*, Krajowe Centrum ds. AIDS, s. 50.

²⁹ Zalewska M., *Zasady diagnostyki laboratoryjnej* W: Ministerstwo Zdrowia, *Podstawowe zapobiegawcze i diagnostyczne w przypadku zakażenia HIV i zachorowania na AIDS*, Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa 2002, s. 17.

Metody serologiczne

Testy serologiczne są pierwszymi wprowadzonymi do rutynowej diagnostyki zakażeń HIV. Testy te wykorzystują reakcję immunoenzymatyczną w wariantach EIA (*Enzyme Immuno – Assay*), ELISA (*Enzyme – Linked ImmunoSorbent Assay*) Wykrywają przeciwciała anti-HIV oraz, również jako niezależne badania, antygen p24 HIV. Stosowane są jako testy przesiewowe, do rutynowych masowych badań wstępnych.

W celu zweryfikowania uzyskanego w badaniach przesiewowych dwukrotnie dodatniego testu ELISA stosuje się testy potwierdzenia Western Blot (WB), polegające na reakcji „antygen – przeciwciało”. Wynik dodatni WB różni się od EIA tym, że można określić, przeciwko którym konkretnie białkom HIV zostały wykryte przeciwciała.

Testy wykrywające antygen p24, pozwalają wykryć wolne białko p24, które występuje jedynie w okresie przed serokonwersją oraz w stadium AIDS. Do wykrycia tego wysoce specjalistycznego białka rdzenia HIV stosuje się metodę EIA, z tą tylko różnicą, że do podłoża zamiast antygen HIV przytwierdzone jest monoklonalne przeciwciało skierowane przeciwko białku p24³⁰. Testy IV generacji, najczęściej w Polsce używane HIV-DUO, Combo wykrywają jednocześnie obecność antygenu p24 oraz przeciwciała anti-HIV.

W badaniach przesiewowych najczęściej stosuje się testy oznaczające przeciwciała i antygen p24. Wykonanie testu w kierunku HIV bez poradnictwa około testowego może przyczynić się do złej interpretacji wyniku testu. Wiele osób myśli, że odbierając wynik ujemny ma całkowite potwierdzenie, że nie doszło do zakażenia. Wiele osób nie jest świadoma, że wynik ten daje informację, że nie doszło do zakażenia 12 tygodni i wcześniej, więc jeśli ktoś miał sytuację ryzykowną kilka dni wcześniej, to wynik testu nie obejmuje tego wydarzenia. Zgodnie z polskimi wytycznymi każdy dodatni test przesiewowy musi być potwierdzony testem WB. Nie wolno wydać nie potwierdzonego wyniku pacjentowi.

³⁰ Lipniacki A., Piasek A., *Diagnostyka zakażenia HIV* W: Konieczny G., Lipnicki A., Piasek A., Rogowska-Szadkowska D., *Diagnostyka zakażeń. Wskazówki dla osób pracujących w Punktach Anonimowego Testowania*, Krajowe Centrum ds. AIDS, s. 45.

Ministerstwo Zdrowia poprzez swoją agendę Krajowe Centrum ds. AIDS finansuje w ramach otwartych konkursów ofert dla organizacji pozarządowych, Punkty Konsultacyjno-Diagnostyczne (PKD), w których anonimowo i bezpłatnie można wykonać test w kierunku HIV. Na terenie Polski jest 31 takich placówek. Pracują tam wyspecjalizowani doradcy, certyfikowani przez Krajowe Centrum ds. AIDS, oraz pielęgniarki, które na miejscu wykonują pobranie krwi. W kilku miastach polskich punkty testowania są finansowane bądź też współfinansowane ze środków samorządowych. W zależności od ilości dni pracy takiego punktu, wynik jest do odebrania osobiście następnego dnia bądź też w przeciągu tygodnia. Każdy wynik przesiewowy dodatni jest potwierdzany testem Western Blot, a osoba wykonująca test otrzymuje poradnictwo przed i po teście. Każdy wynik jest kodowany indywidualnym numerem i hasłem wymyślanym przez klienta. W trakcie rozmowy przed testem wyjaśniana jest procedura testowania, szacowane jest ryzyko zakażenia klienta oraz omawiane są możliwości otrzymania wiarygodnego wyniku ujemnego - nie stwierdzającego przeciwciał anti-HIV i (w testach IV generacji) białka p24, oraz wyniku nieujemnego i dalszej jego weryfikacji.

Metody genetyczne

W testach wykrywających RNA HIV nie jest mierzona ilość RNA w sposób bezpośredni. Istotą tego pomiaru genetycznego jest specyficzne przyłączenie się cząstki wirusowego RNA i znacznika, który następnie przeprowadza reakcję barwną oznaczenia RNA HIV. Jest głównie wykorzystywane do monitorowania skuteczności leczenia antyretrowirusowego, nie jest stosowane w rutynowej diagnostyce HIV.

Hodowla wirusa

Tę metodę stosuje się głównie w celu wczesnego wykrycia zakażenia u dziecka urodzonego z matki seropozytywnej, jak również u osób po potencjalnej ekspozycji na zakażenie. Do hodowli używane są komórki jądrazaste krwi obwodowej osoby narażonej na zakażenie. Hodowlę taką prowadzi się przez okres 14-28 dni, po czym w płynie z nad hodowli oznaczany jest antygen p24, wirusowy HIV-RNA oraz prowirusowy HIV-DNA³¹.

³¹ Praca zbiorowa, *Zakażenie HIV i choroba AIDS*, ELMA BOOKS, Warszawa 2001, s 11.

1.6 System opieki osób seropozytywnych w Polsce

Gdy wynik testu przesiewowego potwierdzony jest testem Western Blot pacjent zostaje poinformowany, że wykryto u niego zakażenie HIV. Jeśli wykonywał test w anonimowym i bezpłatnym punkcie testowania w kierunku HIV, za jego zgodą wynik jest rozkodowany i dane osobowe wpisywane są do skierowania, z którym musi udać się do poradni niedoborów odporności. Bezpośrednią diagnostyką i leczeniem osób seropozytywnych w Polsce zajmują się ośrodki referencyjne powstałe na bazie klinik akademii medycznych i publicznych zakładów opieki zdrowotnej. Wielospecjalistyczne poradnie mieszczą się w Warszawie, Szczecinie, Krakowie, Gdańsku, Poznaniu, Łodzi, Bydgoszczy, Wrocławiu, Białymstoku, Chorzowie, Zielonej Górze, Ostrołęce. Nie ma rejonizacji przez co pacjent może wybrać ośrodek w którym zostanie objęty opieką medyczną.

Od 2008 r. obowiązuje program Kompleksowej Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej (KAOS) dla pacjentów seropozytywnych. Jego głównym założeniem, zgodnie z zarządzeniem Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, jest ciągła, regularna ocena stanu zdrowia, ze szczególnym uwzględnieniem monitorowania skuteczności leczenia pacjentów zakażonych HIV i chorych na AIDS leczonych lekami antyretrowirusowymi (ARV - *antirretroviral*)³².

Zgodnie z Rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 15.02.2011 r. w sprawie Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczenia AIDS (Dz. U. Nr 44, poz. 227) ośrodek zajmujący się leczeniem osób zakażonych HIV i chorych na AIDS powinien:

- posiadać co najmniej trzyletnie doświadczenie w pracy z osobami żyjącymi z HIV i chorymi na AIDS;
- prowadzić kompleksową terapię antyretrowirusową, profilaktykę i leczenie zakażeń oportunistycznych (również chemioterapia nowotworów);
- prowadzić profilaktykę poekspozycyjną;

³² Kubicka J., Siwak E., Horban A., *Opieka nad pacjentem zakażonym HIV leczonym antyretrowirusowo w programie Kompleksowej Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej*, W: Horban A., Podlasin R., Cholewińska G., Wiercińska-Drapała A. (red.), *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS*, Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS, Warszawa 2011, s. 62

- mieć możliwość współpracy z psychologiem, pracownikiem socjalnym, pedagogiem, pielęgniarką środowiskową i osobami zajmującymi się leczeniem narkomanii.

Osoba żyjąca z HIV ma zapewnioną kompleksową opiekę. W najlepszej sytuacji są osoby mieszkające w dużych miastach, gdzie znajdują się specjalistyczne poradnie. Jednak duża grupa pacjentów musi dojeżdżać do lekarza wiele kilometrów. Regularne badania i wizyty często wymagają zwalniania się z pracy lub brania urlopu. Wiążą się również z regularnymi kosztami. Dla osób seropozytywnych zapewnienie szerokiej opieki medycznej i życzliwości personelu, dla którego zakażenie HIV nie stanowi żadnego odmiennego traktowania, daje komfort psychiczny i poczucie bezpieczeństwa. Jest to również unikalna forma opieki zdrowotnej w Polsce, w której pacjent w jednym miejscu ma możliwość skorzystania z dostępu do lekarzy różnych specjalizacji m.in. ginekologa, dermatologa czy wenerologa. Teoretycznie pacjenci mogliby korzystać z podstawowej opieki medycznej w rejonowej przychodni u lekarza pierwszego kontaktu. Niestety nie zawsze zachowywana jest tam tajemnica lekarska, a możliwość rozpowszechnienia informacji o zakażeniu w miejscu zamieszkania powoduje, że pacjenci decydują się na podróż do lekarza chorób zakaźnych, tylko dlatego, że boją się stygmatyzacji i dyskryminacji w swojej miejscowości.

Leczenie antyretrowirusowe

Pierwsze leczenie antyretrowirusowe w Polsce rozpoczęło się w 1987 r. (19 chorych w całej Polsce). Początkowo była to monoterapia, czyli leczenie jednym lekiem. Wiele ośrodków miało trudności w zapewnieniu pacjentom leków i ciągłości terapii. W latach 90. XX wieku liczba osób poddawanych leczeniu była ograniczona ze względu na wysokie koszty terapii. Podział finansowania leczenia dokonywał się na dwie grupy:

- indywidualne zakupy przez pacjentów leków antyretrowirusowych zarejestrowanych w Polsce, wypisywanych na „zielone recepty”,

- zakup leków nie zarejestrowanych w Polsce ze środków finansowych poszczególnych szpitali, prowadzących terapię- import docelowy³³.

W 1995 r. Rada Ministrów przyjęła do realizacji pierwszy Krajowy Program Zapobiegania Zakażeniom HIV, Opieki nad Żyjącymi z HIV i Chorymi na AIDS na lata 1996-1998, który nakładał obowiązek kontynuowania rozpoczętych działań i przede wszystkim zapewnienie ciągłości leczenia ARV (Rezolucja Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dn. 6.01.1995r.). Główne zadania koordynacji i wykonania Krajowego Programu zostały powierzone Ministrowi Zdrowia. W celu skoordynowania działań mających na celu zwalczanie epidemii HIV i AIDS w Polsce, w 1993 r. powstało Krajowe Biuro Koordynujące ds. Zapobiegania AIDS. W 1999 r. zostało ono przekształcone w Krajowe Centrum ds. AIDS. Jednostka Ministerstwa Zdrowia działa w oparciu o Zarządzenie Ministra Zdrowia z dn. 14.06.2010 r. i zajmuje się działalnością profilaktyczno-edukacyjną, wydawniczą i badawczą, określa standardy diagnostyki i terapii osób żyjących z HIV i chorych na AIDS, współpracuje z ośrodkami leczącymi pacjentów seropozytywnych oraz z organizacjami działającymi na rzecz osób z HIV. Prowadzi też współpracę międzynarodową. Działania profilaktyczne oraz zakup leków antyretrowirusowych są finansowane z budżetu Ministra Zdrowia. Zakup leków stanowi ponad 95% budżetu³⁴.

Obecnie realizowana jest czwarta edycja Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczania AIDS, który zapewnia kompleksową opiekę nad osobami seropozytywnymi i gwarantuje bezpłatną terapię antyretrowirusową dla każdego pacjenta, który potrzebuje takiego leczenia. Roczny koszt specjalistycznej diagnostyki i leczenia ARV pacjenta to około 42 000 zł. Zgodnie z założeniami programu leczenie antyretrowirusowe powinno być tak prowadzone, aby przy wykorzystaniu środków finansowych (średnio 3 5000 zł na miesiąc terapii ARV + diagnostyka specjalistyczna jednego pacjenta), możliwe było wykorzystanie dostępnych leków ARV służących poprawie i ratowaniu życia pacjentów³⁵.

³³ *Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z HIV/AIDS w Polsce na lata 2010-2011*, Program Zdrowotny Ministerstwa Zdrowia, Rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 15.02.2011 roku w sprawie Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczania AIDS (Dz. U. Nr 44, poz. 227), s. 9-10.

³⁴ *Broszura informacyjna o Krajowym Centrum ds. AIDS*, 2011r., s. 4.

³⁵ Zawada B., *Program Zdrowotny Ministerstwa Zdrowia pt: „Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce”* W: Horban A., Podlasin R., Cholewińska G., Wiercińska-Drapała A. (red.),

Leczenie antywirusowe nie jest włączane wszystkim pacjentom, którzy otrzymali wynik dodatni. Jego rozpoczęcie wiąże się z poziomem wirerii, ilością komórek CD4 i gotowością pacjenta na regularne przyjmowanie leków. Najnowsze Polskie wytyczne zaprezentowane są w tabeli 3. Leczenie powinno się rozpocząć i każdej osoby z chorobami wskazującym na AIDS oraz u każdego, kto ma poziom limfocytów poniżej 350 kom/mm^3 . Bez względu na ich poziom, wszystkie zakażone kobiety w ciąży również powinny mieć włączone leczenie.

Wyleczenie zakażenia HIV przy pomocy obecnie dostępnych leków, nie jest możliwe. Terapia antyretrowirusowa nastawiona jest na poprawienie jakości życia, zmniejszenie częstości zachorowań na schorzenia związane z infekcją HIV. Oznacza to przedłużenie życia, a także możliwość doczekania na pojawienie się nowych, bardziej skutecznych sposobów leczenia. Obecnie znanych jest kilkanaście leków antyretrowirusowych, należących do różnych grup, hamujących replikację HIV w różnych miejscach cyklu życiowego wirusa.

Tabela 3. Rozpoczęcie terapii antyretrowirusowej – Rekomendacje PTN AIDS 2012³⁶

Kryteria kliniczne		
Stan kliniczny	Liczba limfocytów CD4	Zalecenia
Objawowe zakażenie (kategoria B lub C wg klasyfikacji CDC)	Niezależnie od liczby limfocytów CD4	Rozpocząć leczenie ARV
Bezobjawowe zakażenie (kategoria A wg klasyfikacji CDC)	Liczba CD4 ≤ 350 kom/mm ³	Rozpocząć leczenie ARV
	Liczba CD4 350-500 kom/mm ³	<u>Rozpocząć leczenie ARV jeśli:</u> <ul style="list-style-type: none"> wiek > 50 lat zwiększone ryzyko chorób sercowo-naczyniowych HIV RNA > 100 000 kopii/ ml spadek limfocytów CD4 o 100 kom/rok Rozważyć leczenie w pozostałych przypadkach
	Niezależnie od liczby limfocytów CD4	<u>Rozpocząć leczenie ARV jeśli:</u> <ul style="list-style-type: none"> kobieta ciężarna (o ile to możliwe leczenie należy rozpocząć ok. 12-14 tygodnia ciąży) nefropatia związana z HIV koinfekcja HBV, HCV choroby nowotworowe. Zaproponować leczenie: w przypadku posiadania partnerów seksualnych niezakażonych

Leczenie antyretrowirusowe, jako terapia długoterminowa, obarczona jest stosunkowo dużym ryzykiem działań niepożądanych. W pierwszym okresie przyjmowania leków występują dolegliwości układu pokarmowego: nudności, wymioty, biegunki, bóle brzucha, które u większości osób z czasem ustępują. Znacznie poważniejsze skutki uboczne pojawiają się po wielu miesiącach, a nawet latach terapii. Należą do nich: redystrybucja tkanki tłuszczowej (chudnięcie kończyn i twarzy, gromadzenie się tkanki tłuszczowej na brzuchu i niekiedy na karku), zaburzenia gospodarki węglowodanowej (cukrzyca), lipidowej (wzrost stężenia cholesterolu, obniżenie stężenia „dobrego” cholesterolu HDL)³⁷. Po dłuższym stosowaniu leków może pojawić się oporność na leki, co oznacza, że lek – lub skojarzenia leków – przestają hamować replikację HIV. Zmiana terapii jest możliwa,

³⁶ Horban A., Podlasin R., Cholewińska G., Wiercińska-Drapało A., Knysz B., Inglot M., Szymczak A., (red.) *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS*, Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS, Warszawa-Wrocław 2012, s. 56

³⁷ Rogowska-Szadkowska D., *Podstawowe...*, Op. cit. s. 22.

należy jednak pamiętać, że ilość leków jest ograniczona i skuteczna terapia powinna być jak najdłużej prowadzona, bez konieczności zmian leków

Na dzień dzisiejszy, od momentu wejścia w terapię antyretrowirusową, osoba seropozytywna ma perspektywę brania leków do końca życia. Jednak dzięki lekom nie „dostaje” wyroku śmierci, tylko jest osobą chorą przewlekle. Wieloletnia terapia wymaga systematycznego monitorowania oraz regularnego przyjmowania leków. Jest potrzebna bliska współpraca lekarz – pacjent.

Firmy farmaceutyczne udoskonalają swoje leki, dzięki czemu czasy przyjmowania po kilkanaście tabletek w różnych odstępach czasowych, po lub przed jedzeniem, popijając bądź też nie, większość osób ma już za sobą. Dąży się do minimalizacji ilości przyjmowanych tabletek w ciągu doby. Czynnikiem wpływającym na skuteczność leczenia jest *adherence*, czyli stosowanie się pacjenta do wszystkich zaleceń dotyczących dawkowania i sposobu przyjmowania leków. Czynnikiem najistotniejszymi dla osiągnięcia *adherence* są:

- Liczba tabletek przypadających na dawkę,
- Liczba dawek w ciągu doby,
- Działania niepożądane przyjmowanych leków,

Do najczęstszych przyczyn niepowodzenia terapii antyretrowirusowej należą:

- Nieprzestrzeganie przez chorego zaleconego schematu leczenia (np. z powodu działań niepożądanych),
- Zaburzenia wchłaniania uniemożliwiające uzyskanie odpowiedniego stężenia leków w surowicy,
- Powstawanie wariantów HIV opornych lub o obniżonej wrażliwości na stosowane leki (często jest to efekt nieprzestrzegania zasad leczenia)³⁸.

Skuteczna terapia ARV jest możliwa tylko przy bezpośredniej współpracy pacjenta i lekarza prowadzącego. Przy zachowaniu zaleceń medycznych z zakażeniem HIV można żyć jak z chorobą przewlekłą, nie uleczalną, ale poddającą się leczeniu. Medycyna ciągle idzie do przodu, więc może w przyszłości zostanie wynaleziony skuteczny lek na HIV.

³⁸ Gąsiorowski J., Knysz B., *Leczenie antyretrowirusowe* W: Gładysz A., Knysz B. (red.), *Diagnostyka, profilaktyka, klinika i terapia zakażeń HIV/AIDS – współczesne możliwości i problemy*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2009, s. 112-113.

W Polsce programem leczenia na koniec grudnia 2012 r. objęte były wszystkie osoby HIV/AIDS spełniające kryteria medyczne: ogółem 6 297 pacjentów w tym 118 dzieci (do 18 roku życia)³⁹.

Organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z HIV

Już w latach osiemdziesiątych w Stanach Zjednoczonych rozpoczęto pierwsze akcje propagandowo-uświadamiające, które miały na celu z jednej strony szerzyć wiedzę o nowej chorobie, a z drugiej uświadamiać społeczeństwo i przeciwdziałać dyskryminacji.

Stworzono pierwsze telefony zaufania, za pośrednictwem których mogli zdobyć wiedzę i poradę zarówno ludzie zagrożeni, chorzy jak i przestraszeni. W San Francisco, tylko w ciągu października 1985 r. przeprowadzono 5 650 rozmów. W różnych krajach organizowano poradnie dla homoseksualistów, gdzie przy zachowaniu najwyższej dyskrecji można było przeprowadzić badania oraz otrzymać odpowiednie porady⁴⁰.

W Polsce pierwsze działania organizacji pozarządowych (NGOs od nazwy angielskiej *nongovernmental organizations*) na rzecz osób zakażonych rozpoczęły się w latach 90-tych z inicjatywy samych osób seropozytywnych i szeregu osób od lat związanych z problematyką HIV i AIDS. Pierwsze organizacje jak Społeczny Komitet ds. AIDS, Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej Res Humanae, Stowarzyszenie Wolontariuszy Wobec AIDS „Bądź z nami” działają do dziś. Przez lata powstały różne organizacje, głównie w dużych ośrodkach miejskich jak Warszawa, Gdańsk, Szczecin, Toruń, Chorzów, Wrocław, Kraków czy Białystok. Ich działalność jest niezwykle przydatna, a dla wielu indywidualnych osób wprost nieoceniona. Dzięki sieci wolontariuszy oraz liderów organizacje pozarządowe mogą być również ważnym głosem pacjentów na forum społecznym⁴¹.

³⁹ Zawada B., *Program Zdrowotny Ministerstwa Zdrowia pt: „Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce”* W: Horban A., Podlasin R., Cholewińska G., Wiercińska-Drapało A. (red.), *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS*, Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS, Warszawa 2011, s. 68.

⁴⁰ Kuratowska Z., *AIDS nowa choroba*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986, s. 113

⁴¹ Głowaczewska I., *Życ z wirusem. Poradnik dla osób żyjących z HIV*, Wydawnictwo Poznańskie, Poznań 1999, s. 107.

Obecnie w Polsce działa kilkanaście organizacji zrzeszających osoby seropoztywne i pracujące na ich rzecz. Oto kilka z nich:

- **Stowarzyszenie Wolontariuszy Wobec AIDS „Bądź z nami”**, Warszawa: powstało w 1994 r. z inicjatywy osób żyjących z HIV, chorych na AIDS, ich rodzin, bliskich i przyjaciół. Swoją ofertę kieruje do osób żyjących z HIV, chorych na AIDS, ich rodzin i bliskich. Podstawowymi celami stowarzyszenia jest:
 - niesienie wszechstronnej pomocy społecznej, duchowej, psychologicznej i moralnej osobom zakażonym i ich bliskim,
 - integracja środowiska, stworzenie i podtrzymywanie systemu oparcia społecznego, ochrona praw osób zakażonych,
 - stworzenie lobby dbającego o interesy osób żyjących z HIV/AIDS,
 - kształtowanie racjonalnych zachowań społecznych wobec zagrożenia epidemią HIV i wobec osób zakażonych.
- **Stowarzyszenie Ogólnopolska Sieć Osób Żyjących z HIV/AIDS „SIEĆ PLUS”**, Warszawa: powstało w 2005 r. Celami organizacji są:
 - niesienie pomocy w sferze psychicznej, społecznej, duchowej i moralnej osobom żyjącym z HIV/AIDS i ich bliskim,
 - podejmowanie działań zmierzających do akceptacji i samoakceptacji osób żyjących z HIV i ich bliskich,
 - kształtowanie racjonalnych zachowań społecznych wobec zagrożenia rozprzestrzeniania HIV,
 - obrona praw osób żyjących z HIV/AIDS.

Organizacja ta zrzesza osoby seropoztywne i organizuje między innymi coroczne spotkania ogólnopolskie dla osób żyjących z HIV.

- **Stowarzyszenie Wolontariuszy „DADU”**, Szczecin, powstało w 1999 r. powołane do życia jako odpowiedź na potrzeby ludzi pracujących na rzecz osób zakażonych HIV i ich najbliższych. W swoich szeregach skupia ludzi pracujących w różnych dziedzinach życia społecznego: lekarzy, pielęgniarzy, socjologów, studentów i ludzi wolnego zawodu. Pomoc skierowana jest do wszystkich

potrzebujących osób seropozytywnych i ich najbliższych, bez względu na depozycję społeczną czy orientację seksualną. Zadania stowarzyszenia obejmują:

- pomoc psychologiczną, terapeutyczną dla osób seropozytywnych i ich rodzin,
 - wsparcie od osób z HIV,
 - odwiedziny wolontariuszy na oddziałach szpitalnych,
 - reprezentowaniem pacjentów i obroną ich praw na zewnątrz,
 - działalnością lobbingsową na rzecz osób żyjących z HIV/AIDS.
- **Stowarzyszenie Wolontariuszy na rzecz Dzieci „Mały Książę”**, Warszawa: powstało w 1999 r. podczas pierwszego turnusu rehabilitacyjno - edukacyjnego dla dzieci i rodziców dotkniętych problemem HIV/AIDS. Inicjatorami założenia organizacji byli głównie rodzice wychowujący dzieci z HIV/AIDS oraz osoby zawodowo zajmujące się tą problematyką. Podstawowym argumentem podjęcia takich działań był wyraźny brak programów rodzinnych, poruszających potrzeby tej grupy, w działających organizacjach. Podejmowane projekty, ich zakres oraz formy były i są dostosowywane do potrzeb odbiorców. Były one budowane wspólnie z rodzicami i ekspertami. Obecnie planowane działania określone są również według potrzeb rodziców, młodych ludzi żyjących z HIV/ AIDS, jak też dzieci.
 - **Stowarzyszenie „Plus Minus”**, Wrocław: organizacja której celami są:
 - niesienie pomocy w sferze duchowej, moralnej, psychicznej, społecznej i materialnej osobom z HIV/AIDS,
 - podejmowanie działań zmierzających do akceptacji i samoakceptacji chorych z AIDS, żyjących z HIV i ich bliskich,
 - kształtowanie racjonalnych zachowań społecznych wobec zagrożenia epidemią HIV. Edukacja społeczna mająca na celu przekazywanie wiedzy o HIV/AIDS,
 - Propagowanie idei wolontariatu i pomocy dla samopomocy,
 - łączenie wszystkich instytucji, organizacji i osób dobrej woli na rzecz pomocy osobom żyjącym z HIV i chorym na AIDS.

Głównym działaniem tej organizacji jest prowadzenie Domu Socjalnego dla bezdomnych osób żyjących z HIV.

- **Zjednoczenie na rzecz Osób Żyjących z HIV „Pozytywni w Tęczy”**, Warszawa; głównym obszarem działań jest edukacja oraz profilaktyka HIV/AIDS i STI skierowana do młodych osób, skłonnych do podejmowania ryzykownych zachowań seksualnych. Swoją ofertę pomocy i wsparcia kierują do osób żyjących z HIV, w szczególności do osób młodych, które niedawno dowiedziały się o swoim zakażeniu. Organizują grupy rozwoju osobistego i twórczego skierowane głównie do młodych osób HIV+ oraz wyjazdy rehabilitacyjno-sportowe dla osób HIV+.
- **Stowarzyszenie „Razem”**, Toruń: to grupa ludzi, których celem jest kształtowanie właściwych postaw wobec infekcji HIV i choroby AIDS. To szeroko pojęte założenie realizowane jest na dwóch płaszczyznach. Pierwsza dotyczy profilaktyki i edukacji w zakresie wiedzy o HIV i AIDS wśród zdrowych osób, szczególnie młodzieży, druga natomiast to wszechstronna pomoc kierowana do osób żyjących z HIV i chorych na AIDS.
- **Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej „Res Humanae”**, Warszawa: powstała w 1993 r., jako rezultat kilkuletniej pracy grupy osób zajmujących się zawodowo i społecznie opieką nad osobami żyjącymi z HIV i chorymi na AIDS, a także zagadnieniami związanymi z profilaktyką i edukację społeczeństwa w tym zakresie. Najważniejszym zadaniem dla fundatorów w początkowym okresie było stworzenie i poprowadzenie placówki opieki hospicyjnej dla chorych na AIDS. W związku z tym podejmowane były różne formy działalności, mające na celu pozyskanie środków finansowych. Odstąpiono od tego przedsięwzięcia, wspomagając przebudowę i wyposażenie tworzonego w Anielinie koło Otwocka ośrodka opieki sanatoryjno-hospicyjnej Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej. Za główne cele ponadto Fundacja "Res Humanae" postawiła sobie:
 - propagowanie postaw humanitarnych w społeczeństwie, ze szczególnym uwzględnieniem praw człowieka,
 - pomoc żyjącym z HIV, chorym na AIDS oraz innym, potrzebującym wsparcia,

- pozyskiwanie środków materialnych na powyższą działalność.
- **Fundacja Edukacji Społecznej**, Warszawa: to organizacja pozarządowa założona w 2002 r. w celu pogłębiania w społeczeństwie wiedzy w zakresie problemów społecznych, poprzez działalność edukacyjną dotyczącą m.in. zakażeń HIV i choroby AIDS. Wśród swoich wielu działań organizuje wsparcie i edukację dla osób seropozytywnych i ich bliskich, bierze udział w projektach lokalnych, ogólnopolskich i międzynarodowych.
- **Ekoszkola Życia „Solidarni Plus”**, Wandzin: stowarzyszenie powstało w 1989 r. celem udzielania wsparcia medycznego, socjalnego, terapeutycznego i prawnego osobom żyjącym z HIV i chorym na AIDS. Pierwszym prezesem był Marek Kotański. Organizacja prowadzi ośrodek dla osób seropozytywnych. Realizowała między innymi projekt „Być matką” dla kobiet w ciąży i matek żyjących z HIV i ich dzieci.
- **Społeczny Komitet ds. AIDS**, Warszawa: został powołany i formalnie zarejestrowany w 1993 r. z inicjatywy osób od szeregu lat związanych z problematyką zapobiegania zakażeniom HIV, opieką nad osobami żyjącymi z HIV i chorymi na AIDS. Jego działania oparte są na rozwijaniu informacji, edukacji, poradnictwa i opieki w związku z epidemią HIV/AIDS, a w związku z tym – ograniczanie indywidualnych i społecznych skutków epidemii. Podstawowym celem jest kształtowanie racjonalnych zachowań indywidualnych i społecznych wobec epidemii HIV/AIDS oraz wobec osób żyjących z HIV/AIDS.
- **Fundacja „Pomorski Dom Nadziei”**, Gdańsk: wspiera osoby zakażone HIV i chore na AIDS oraz walczące z chorobą narkomanii. Kreuje postawy obywatelskie mające na celu akceptację społeczną i pomoc środowisku osób dotkniętych cierpieniem, chorobą i uzależnieniem. Organizacja prowadzi wsparcie dla bliskich osób seropozytywnych oraz organizuje turnusy terapeutyczno-rehabilitacyjne dla osób seropozytywnych.
- **Stowarzyszenie na Rzecz Osób Wykluczonych i Zagrożonych Wykluczeniem Społecznym „Podwale Siedem”**, Wrocław: organizacja została założona przez lekarzy chorób zakaźnych w 2010 r. Skupia ludzi, którzy już od dawna, jako osoby prywatne, ale również w ramach swojej pracy zawodowej, zajmują się

pomocą wykluczonym i zagrożonym wykluczeniem społecznym. Swoje działania koncentrują wokół promocji zdrowia, profilaktyki, terapii i redukcji szkód zdrowotnych oraz społecznych w populacji narażonej na zakażenie HIV oraz inne choroby przenoszone drogą płciową i krwiopochodną, głównie osób uzależnionych od narkotyków oraz aktywnych seksualnie podejmujących ryzykowne zachowania. Wśród działań stowarzyszenia jest również wsparcie psychologiczne i psychiatryczne dla osób żyjących z HIV/AIDS i ich bliskich.

Przez lata rozwoju medycyny, również rola działaczy w organizacjach pozarządowych się zmieniała. Początkowo było to tylko towarzyszenie osobom umierającym na AIDS. Od momentu wprowadzenia skutecznej terapii jakość życia oraz potrzeby osób seropozytywnych diametralnie się zmieniły. Jednak dalej rola organizacji pozarządowych jest nieoceniona. Dają ogromne wsparcie i pomoc zarówno osobom, które niedawno dowiedziały się o swoim zakażeniu, ale i rodzinie i bliskim osób seropozytywnych. Sprawują opiekę w szpitalach, organizują szkolenia oraz warsztaty z zakresu profilaktyki, prowadzą telefony zaufania, poradnie internetowe oraz inne działania związane z zapobieganiem i zwalczaniem HIV i AIDS.

2. Psychospołeczne aspekty zakażenia HIV i choroby AIDS

Od początku pojawienia się zakażenia HIV na świecie miało ono sensacyjny charakter. Była to choroba homoseksualistów, narkomanów, biedaków żyjących w slumsach. Choroba wykołajeńców, analfabetów, marginesu społecznego. Początkowo nie znajdowała zrozumienia wśród polityków i decydentów⁴². Ponieważ pierwsze przypadki dotyczyły tylko mężczyzn homoseksualnych i nie znano przyczyny bardzo postępującego upośledzenia odporności, lekarze nazwali tę chorobę jesienią 1981 r. *The Wroth of God* – „Gniewem bożym” bądź też bardziej dobitnie „dziwaczną pedalską epidemią”.

Mało kto wtedy podejrzewał, że może ona dotyczyć każdego, a co gorsza, może przenosić się także drogą krwi. Jeden z lekarzy, Sam Broder, prowadzący pierwsze przypadki osób z AIDS powiedział: „Z początku najgorsze było to, że nie mogliśmy zrozumieć ani choroby, ani podejścia do niej większości naukowców. Sprawiali wrażenie ludzi, którzy słyszą hałas w piwnicy swego domu i próbują sobie wmówić, że to nie może być włamywacz”⁴³. Dopiero kolejne niepokojące doniesienia o zachorowaniach u hemofilików, osób heteroseksualnych rozpoczęły intensywną walkę z tą nową epidemią.

Pierwsze przełamanie społecznego muru obojętności i wrogości nastąpiło w 1985 r., kiedy w amerykańskiej telewizji wystąpił Rock Hudson, ulubieniec milionów Amerykanów i aktor dziesiątków filmów. Przyznał się, że jest chory na AIDS. Jego wystąpienie uruchomiło szereg działań nie tylko w USA, ale również w krajach zachodnioeuropejskich. Jego przypadek spowodował, że Kongres w Waszyngtonie zwiększył o 90% kredyty na badania nad AIDS. Jednak z drugiej strony spowodował głęboką depresję wśród chorych na AIDS. Uświadomił beznadziejność ich sytuacji, bo skoro wybitny aktor, kolega prezydenta Reagana, człowiek, który miał do dyspozycji wszystkie środki i możliwości leczenia, musiał umrzeć, to zwykli ludzie tym bardziej nie będą mieli szans na przeżycie⁴⁴.

⁴² Kmiecik-Baran K., *HIV/AIDS alienacja oraz wsparcie i odrzucenie społeczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1995, s. 36.

⁴³ Lapiere D., *Więksi niż miłość*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1992, s. 239.

⁴⁴ Kuratowska Z., *AIDS nowa choroba*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986, s. 29.

Równie silny wpływ miało zaangażowanie się Matki Teresy z Kalkuty. Została ona poproszona przez burmistrza Nowego Jorku Edwarda I. Kocha i kardynała arcybiskupa Johna O'Connor o otwarcie hospicjum dla osób umierających na AIDS. To działanie spotkało się z ogromnym oporem społeczności lokalnej. Pierwsze miejsce dla osób seropozytywnych wyznaczono na przedmieściu Queens. Spowodowało to jednak szereg protestów i musiano szybko z niego zrezygnować. Druga lokalizacja, na samej górze Manhattanu, w dawnym klasztorze Świętego Imienia Jezusowego wydawała się idealna. Już miano rozpocząć prace remontowe, kiedy mieszkańcy zaalarmowali gazety, zorganizowali mitingi, wystosowali petycje, zagrozili, że użyją siły, by nie dopuścić do przyjmowania chorych, zasypali prałata skargami i protestami. Żadne próby rozmów, zebrania informacyjne, ulotki, apele w radiu, interwencje osobiste nie zdołały wpłynąć na niezadowolenie ludności. Musiano szukać nowej lokalizacji. Kolejne miejsce wydawało się idealne. W plebanii Św. Weroniki, w samym sercu Greenwich Village, gejowskiego Centrum Nowego Jorku. Jednak, nawet środowisko osób homoseksualnych nie chciało mieć w pobliżu osób chorych na AIDS. Dopiero liczne rozmowy, spotkania z lekarzami, tłumaczącymi, że bliskość przytułku dla tej kategorii chorych nie grozi żadnym niebezpieczeństwem, przełamało opór. Udało się otworzyć pierwsze nowojorskie hospicjum dla osób bez środków do życia dotkniętych AIDS. Przełożona Misjonarek Miłości, Matka Teresa podjęła się opieki nad chorymi.

Pierwsze lata walki z nową epidemią były również trudne ze względu na duże naznaczenie społeczne chorych. Ciężki przebieg choroby, związany z brakiem leków i wiedzy o możliwości powstrzymania chorób związanych z AIDS łączył się również z cierpieniem fizycznym ale i cierpieniem natury moralnej, które często znacznie pogarszało stan chorych i utrudniało pomoc opieki medycznej. Jeden z pracowników kliniki z Saint-Clare, zajmujący się osobami zakażonymi w latach 80-tych powiedział: „Jeśli oznajmisz rodzinie lub przyjacielom, że masz raka, nikt nie będzie wysuwał zastrzeżeń co do twojej moralności. Chory na AIDS automatycznie okrywa się hańbą. Będąc następstwem trybu życia uchodzącego za naganny, jego *wstydliva* choroba jest

odbierana jako kara. Stąd strach, który streszcza się w okrutnym pytaniu: *Czy potraktują mnie jak chorego, czy też wykluczą jak pariasa?*⁴⁵.

W latach osiemdziesiątych w różnych częściach świata, piętnowanie osób z HIV przyjmowało bardzo różne formy: od propozycji wprowadzania przymusowych badań weryfikujących zakażenie po wyrzucania zakażonych dzieci i dorosłych z domów rodzinnych, szkół czy miejsc pracy.

Strach przed AIDS oraz różne wypowiedzi rozbudziły nietolerancję wobec „innych”. Zaczęły się napaści na osoby homoseksualne. Brutalnie usuwano z restauracji, barów i kawiarni mężczyzn, którzy wyglądali na homoseksualistów. Czasem żądano nawet zaświadczeń, że nie są zakażeni. Zaczęli również demonstrować rodzice, żeby usuwać z przedszkoli i szkół „podejrzane” dzieci. Ten niepokój społeczny wykorzystywali niektórzy politycy dla własnych interesów. Usiłowano wprowadzić zarządzenia naruszające podstawowe zasady etyki. Nakazywały one ujawniania wyników badań na nosicielstwo AIDS lub uzależniały od nich otrzymanie pracy⁴⁶.

Od momentu zidentyfikowania zakażenia, poznania dróg transmisji, możliwości jej ograniczenia pojawiły się także specyficzne reakcje społeczne. Ewaluowały one od postaw niedowierzania przez paniczne i agresywne zachowania, do dość świadomych i minimalizujących ryzyko zakażenia. Początkowe zjawisko napiętnowania społecznego osób seropozytywnych, a nawet pracowników, którzy zawodowo związani byli ze środowiskiem narażonym na zakażenie, miało się skończyć wraz z rozszerzeniem rzetelnej wiedzy o HIV i AIDS. Wiele grup zawodowych i społecznych jak: socjologowie, pracownicy służby zdrowia, pedagodzy czy pracownicy socjalni podjęli się próby popularyzacji wiedzy o HIV⁴⁷.

W krajach anglosaskich zaczęto mówić o nowym zjawisku choroby społecznej, określając je jako AIPS, czyli *AIDS Induced Panic Syndrome*, oznaczającym panikę wywołaną przez AIDS. Choroba ta była postrzegana jako niebezpieczna, bo pociągająca za sobą nowe, niespodziewane ofiary niekoniecznie śmiertelne, choć i takie też były, ofiary nietolerancji i strachu. Syndrom ten podsycany był przez środki

⁴⁵ Lapierre D., *Więksi niż miłość*, Op. cit., s. 318.

⁴⁶ Kuratowska Z., *AIDS nowa choroba*, Op. cit., s. 123.

⁴⁷ Izdebski Z., *Wiedza, przekonania o HIV/AIDS...*, Op. cit., s. 20-21.

masowego przekazu, ale również przez nie wyedukowanych lekarzy, którzy wyolbrzymiali zagrożenie zakażenia wirusem. Michael Adler z Londynu, tak opisywał tę sytuację w „British Medical Journal”: „Jeżeli pytamy naszych studentów, jaka choroba pojawiła się nagle, przyszła z Ameryki, przenosi się drogą płciową, występuje nie tylko w postaci jawnego schorzenia, lecz również jako stan bezobjawowego nosicielstwa i powoduje 2 tysiące zgonów rocznie, natychmiast pada odpowiedź: AIDS. W rzeczywistości chodzi o kiłę, czyli syfilis”⁴⁸.

Postęp wiedzy, zrzeszenia osób zakażonych, edukacja społeczeństwa pozwoliła stopniowo społeczeństwu na świecie oswoić się z nową chorobą. Poznanie dróg zakażenia, odkrycie leków hamujących postęp choroby oraz podjęcie działań profilaktycznych przyczyniło się do zmniejszenia lęku społecznego.

Obecnie zakażenie HIV jest jednym z wielu zakażeń przenoszonych drogą płciową bądź też poprzez krew. Jednak to zakażenie wywołuje ciągle silne psychologicznie emocje i reakcje społeczne. Osobom żyjącym z HIV trudno przyznać się do swojego zakażenia. Społeczny stygmat i dyskryminacja nie pozwalają normalnie funkcjonować. A grupy ryzyka wyznaczone w latach 80-tych ciągle istnieją w społecznej podświadomości.

2.1 Zakażenie HIV – aspekty społeczne

Reakcje na dodatni wynik testu

Informacja o wyniku dodatnim jest bolesna i zawsze trudna do zaakceptowania, nawet dla osoby, która podejrzewała u siebie zakażenie HIV. Reakcje na nią mogą być różne: wstrząs, odrzucenie, gniew, zamknięcie się w sobie, wreszcie akceptacja. Pojawiają się wtedy pytania: z kim podzielić się tą wiadomością, gdzie znaleźć pocieszenie, wsparcie, czy mówić osobie najbliższej?

Przy tak silnych przeżyciach związanych z odbiorem wyniku dodatniego niezbędny jest ktoś, kto będzie w tak trudnym momencie razem z osobą zakażoną. Stąd też nacisk na wykonywanie testów w kierunku HIV poprzedzonych rozmową przed testem, w trakcie której omawiana jest specyfika testu i możliwość otrzymania

⁴⁸ Kuratowska Z., *AIDS nowa choroba*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986, s. 117-118.

wyniku dodatniego, a następnie rozmowa po teście, stanowiąca pierwsze wsparcie po otrzymaniu wyniku dodatniego.

Często, podobnie jak po informacji o ciężkiej, przewlekłej chorobie, również dowiadując się o HIV u wielu osób rozpoczyna się faza zaprzeczenia rzeczywistości. Z psychologicznego punktu widzenia jest to typowe w pierwszej fazie choroby, której towarzyszyć może automatyczne i kompulsywne zachowanie. Osoba działa tak, jakby nic się nie stało. Nie wyraża swoich uczuć. Proces zaprzeczania jest częściowo wrodzony, częściowo wyuczony, może być zdeterminowany przez różne czynniki. Proces ten z jednej strony pozwala skupić się jednostce na sobie, jednak z drugiej strony, nie pozwala należycie zatroszczyć się o swoje zdrowie⁴⁹.

Proces zaprzeczenia zakażenia HIV oprócz konsekwencji odroczonego podjęcia dalszej diagnostyki i ewentualnego leczenia, jest niebezpieczny również dla partnerów osób seropozytywnych. Nie poinformowanie partnera o swoim statusie serologicznym niesie ryzyko zakażenia HIV w kontaktach seksualnych, jednocześnie pociąga konsekwencje prawne, jako świadome narażenie na zakażenie.

Informacja o poważnej chorobie stanowi niezwykle stres zarówno dla pacjenta jak i jego rodziny. W przypadku zakażenia HIV, wiele osób obawia się powiedzieć o swoim zakażeniu i same muszą radzić sobie w tej trudnej sytuacji. Silnemu stresowi może towarzyszyć wysoki poziom depresji i poczucia beznadziejności. Tak jak przy innych chorobach informacji o zakażeniu nie można traktować tylko jako zjawiska biologicznego, współwystępują z nim wątki rodzinne, zawodowe, materialne, społeczne. Najczęściej obserwowane są następujące reakcje na chorobę:

- Poczucie beznadziejności i braku siły oraz związana z tym depresja,
- Wycofanie się z kontaktów społecznych i wzrastająca izolacja, poczucie braku akceptacji przez innych,
- Osłabienie niezależności i autonomii, nasilająca się potrzeba opieki ze strony innych.
- Niepokój dotyczący zakończenia choroby. Rodzą się obawy o ból, możliwość degradacji fizycznego lub poznawczego funkcjonowania, zbliżanie się śmierci,

⁴⁹ Pilecka B., *Kryzys psychologiczny wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2004, s. 80.

- Niepokój dotyczący możliwości rozstania się z rodziną⁵⁰.

Na podstawie badań przeprowadzonych w Szwecji wśród osób seropozytywnych Nordegren⁵¹ (1988 r.) podzielił reakcje ludzi zakażonych HIV na cztery fazy:

1. **Faza szoku:** wiadomość o wykryciu nieuleczalnego zakażenia powoduje szok. Dla osoby otrzymującej wynik brzmi on jak wyrok. Pojawiają się myśli samobójcze bądź też próba zaprzeczenia „to nie dotyczy mnie, na pewno próby zostały pomyłone, to nie może być prawda”. Już w pierwszej fazie zakażony powinien otrzymać pomoc z zewnątrz, ze strony służb medycznych.
2. **Faza reakcji:** moment uświadomienia sobie w pełni nowej sytuacji powoduje pojawienie się agresji lub milczenia i depresji. Pojawia się pytanie „dlaczego właśnie ja?” oraz poczucie niesprawiedliwości. Osoba zaczyna zdawać sobie sprawę z ograniczeń, jakie niesie ze sobą zakażenie. Wielu zakażonych odczuwa żal do osoby, która ją zakażyła bądź też ma poczucie winy w stosunku do tych, których sama mogła zakażyć. Większość osób seropozytywnych pokonuje dwie pierwsze fazy bez pomocy psychologicznej.
3. **Faza dostosowania:** osoba zdaje sobie w pełni sprawę z zakażenia i ma świadomość konieczności zmiany stylu i trybu życia, powoduje to potrzebę rozwiązania wielu spraw związanych z dalszym życiem. Wśród wielu osób wzmagą się wtedy aktywność.
4. **Faza innego spojrzenia na swoje dotychczasowe życie:** trwa do końca życia. Obsesyjny strach przed śmiercią, cechujący poprzednie fazy, przechodzi w świadomość, że „jestem zakażony, ale mimo to żyję i nie czuję się jeszcze bardzo chory, mogę coś robić. Może pożyję jeszcze 10-20 lat, a w tym czasie wynajdą lek, który uratuje mi życie”. Wśród wielu zakażonych HIV i chorych na AIDS obserwuje się wzmożone przywiązanie do życia, chęć przeżycia go w sposób godny. Wiele osób angażuje się w pomoc innym osobom seropozytywnym.

⁵⁰ Pilecka B., Kryzys psychologiczny wybrane zagadnienia, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2004, s. 79.

⁵¹ Za Kmieciak-Baran K., *HIV/AIDS alienacja oraz wsparcie i odrzucenie społeczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1995, s. 85-86.

Historia zakażenia HIV w Polsce

Epidemia HIV/AIDS pojawiła się w Polsce niespodziewanie, zaskakując zupełnie nieprzygotowane społeczeństwo do walki z nowym problemem. Na całym świecie reakcje społeczne były do siebie zbliżone i przypominały zachowania oraz postawy znane od wieków, lecz odnoszące się do innych epidemii i plag.

Zofia Kuratowska⁵², wybitny lekarz, w pierwszej książce o AIDS z 1986 r. pisze: „Powstała sensacja i panika. Powtarzane są plotki i brednie. Rozbudzają się szkodliwe społeczne nastroje nietolerancji wobec ludzi o obyczajach odmiennych niż powszechnie przyjęte. Próbuje się tragiczną chorobę wykorzystać jako narzędzie prymitywnej propagandy politycznej i jako sposób pozbycia się ze społeczeństwa niewygodnych ludzi”.

W pierwszych latach epidemii osoby seropoztywne próbowano izolować, m.in. poprzez umieszczanie w odosobnionych placówkach, osobnych poradniach. Jednak tworzenie wydzielonych domów najpierw w Kawęczynie, kolejno w Rembertowie, Laskach, Józefowie, Piastowie, Rudzie Pabianickiej powodowało sprzeciw społeczności lokalnej. „Scenariusz wydarzeń we wszystkich miejscowościach był podobny: po wyborze lokalizacji i zorganizowaniu siedziby przez MONAR, okoliczna ludność organizowała akcję protestacyjną, przybierającą formy coraz bardziej zorganizowane, agresywne i drastyczne. Hasła z transparentami „precz z pedałami”, „Zabić Kotańskiego” przypominały średniowieczne polowania na czarownice. Wówczas Marek Kotański przenosił obiekt w inne miejsce, gdzie historia się powtarzała. Apogeum agresja osiągnęła w podwarszawskich Laskach, gdzie po wyremontowaniu dwóch domów przeznaczonych dla porzuconych matek i seropozytywnych niemowląt, jeden z budynków został nocą spalony”⁵³.

Jeden z pierwszych domów w Kawęczynie, wyremontowany i odmalowany przez Marka Kotańskiego, był schronieniem dla 12 osób seropozytywnych. Jeden z domowników został pobity przez lokalną społeczność. Liczne protesty spowodowały, że do domu, na prośbę Marka Kotańskiego przyjechał ksiądz Arkadiusz Nowak, osoba duchowna bardzo zaangażowana w opiekę nad osobami zakażonymi,

⁵² Kuratowska Z., *AIDS nowa choroba*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986, s. 8-9.

⁵³ Krawczyk-Wasilewska V., *AIDS studium antropologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2000, s. 57.

która miała złagodzić złość i agresję sąsiadów. Ksiądz Nowak został opluty, a społeczność postawiła ultimatum, że jeśli osoby zakażone HIV nie wyniosą się, zostaną spalone razem z domem. Pomoc zaoferowała Krystyna Sienkiewicz, ówczesna wiceminister zdrowia, która zabrała osoby zakażone do ministerstwa, gdzie przez 2 tygodnie w sali kolumnowej znalazły schronienie. Nawet pracownicy bali się osób seropozytywnych, dostawali oni posiłki na talerzach, ale nikt nie chciał później tych talerzy powrotem. Ówczesny minister spraw wewnętrznych gen Kiszczak, zaproponował, że w przeciągu dwóch dni nad zalewem Wiślanym postawi barak, gdzie będzie można przenieść osoby zakażone. Nie spotkało się to z akceptacją samych zainteresowanych. Nowym domem miał być budynek Biura Ochrony Rządu w Konstancinie Jeziornie pod Warszawą przy ul. Granicznej 39. To tam po raz pierwszy miejscowi proboszczowie wystosowali oficjalni list, w którym zgodnie stwierdzili, że Konstancin jest miejscem dla wielu chorych, również zakażonych HIV. Pojawiła się również pierwsza grupa miejscowej społeczności, która zaaprobowała pobyt chorych. W działania na rzecz osób z HIV zaangażowały się ważne osoby jak Jacek Kuroń, Zofia Kuratowska, senator RP czy piosenkarka Kora.

Ważnym momentem było również zaangażowanie się przez Stanisława Sojkę w tematykę HIV/AIDS. Na początku 1991 r., Polskę podbiła piosenka *Tolerancja (na miły Bóg)*, która okazała się jednym z największych przebojów w całym dorobku Sojki. Utwór ten powstał z okazji koncertu "Tolerancja" na rzecz chorych na AIDS, który odbył się w lutym 1991 r. w Warszawie. Sojka był jednym z jego inicjatorów i udało mu się zaprosić takie legendy muzyki, jak Czesław Niemen, Marek Grechuta, Kora, Tomasz Stańko i Krzysztof Penderecki.

Mikołaj Kozakiewicz w 1990 r. napisał, że „mimo najlepszej woli władz, organizacji społecznych i zaangażowanych jednostek, osoby seropozytywne nie mogą w Warszawie znaleźć własnego kąta do zamieszkania, na skutek gwałtownego sprzeciwu sąsiadów. Sąsiedzi ci prześladują osiedleńców, biją ich i sekują obawiając

się zakażenia od samego oddychania tym samym powietrzem lub pobierania wody z tej samej studni⁵⁴.

„Strach przed nieznanym i niechęć wobec tych, co mogą przynieść zagrożenie, powoduje, że chorzy na AIDS tracą nie tylko pracę, tracą często miejsce do życia, którego niewiele im pozostało. Rodziny zmarłych na AIDS, pielęgniarzy i lekarzy pracujący w szpitalach leczących AIDS bywają narażeni na przykrości ze strony sąsiadów, chcących pozbyć się ich za wszelką cenę. Nie pomagają perswazje i świetne, przekonywujące artykuły w poważnych gazetach” napisze w *Postscriptum* swojej książki Zofia Kuratowska⁵⁵.

Początkową wrogość tłumaczono niewiedzą i „polską specyfiką”. Agresja kanalizowała bowiem emocje, podłożem których było zmniejszone poczucie bezpieczeństwa. Ludzie nie wiedząc jaka jest droga zakażenia HIV obawiali się, że sama ich obecność może być zagrożeniem. W 1993 r. Zakład Folklorystyki Uniwersytetu Łódzkiego podjął się badań nad rozpowszechnionymi poglądami i narracjami o AIDS. Podmiotem badań było 40 osób (w różnym wieku), zamieszkujących w Rudzie Pabianickiej, miejscu gdzie próbowano utworzyć dom opieki nad dziećmi z HIV. Z przeprowadzonej analizy wynikało, że stan wiedzy o HIV był bardzo niski. Dominowały za to poglądy, że ta choroba jest zjawiskiem obcym, „importowanym” przez Murzynów, studentów afrykańskich, amerykańskich narkomanów bądź też zagranicznych homoseksualistów. Jej nieuleczalność oraz wszechstronność dróg zakażenia (powietrze – owady, woda – wydzieliny, ziemia – zdziczałe i dzikie zwierzęta) wpływała na nastawienia wobec osób zakażonych, jako ludzi wywodzących się spoza społeczności uważanych za „normalne”. Oni, nienormalni, chorzy, obcy w opozycji do własnej grupy: my, normalni, zdrowi, swoi⁵⁶.

W 1986 r. Zofia Kuratowska⁵⁷ zwróciła uwagę na ważny aspekt moralnego naznaczania osób homoseksualnych: „Homoseksualizm może budzić zdziwienie. Jako zjawisko trudny jest do zrozumienia. Na pewno wstrętne moralnie są praktyki

⁵⁴ Kozakiewicz M, AIDS jako problem wychowawczy w działalności europejskich towarzystw planowania rodzin, W: Szopa J (red.), AIDS problemem zdrowotnym i wychowawczym, Zeszyty naukowe nr 62, Akademia Wychowania Fizycznego w Krakowie, Kraków 1990, s. 57.

⁵⁵ Kuratowska Z., *AIDS nowa choroba*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986, s. 134.

⁵⁶ Krawczyk-Wasilewska V., op. cit., s. 67-68.

⁵⁷ Kuratowska Z., *AIDS...* Op. cit., s. 122.

homoseksualne uprawiane z ogromną liczbą przypadkowych partnerów, czasem zbiorowo. Ale tak samo moralnie obrzydliwe i nie do przyjęcia są obyczaje różnych najzupełniej „normalnych” mężczyzn, korzystających z usług prostytutek, uprawiających seks z dużą ilością przygodnych partnerek i biorących udział w „różowych balecikach”. Ci jednak są zwykle powszechnie szanowani i nie spotykają się z potępieniem mas. Nikt nie żąda ich izolacji, choć często rozsiewają choroby weneryczne. Są po prostu z pozoru tacy sami jak reszta, więc nie budzą niczyjej agresji”.

Pojawienie się w rodzinie osoby seropoztywnej wywoływało szok, rozpacz, strach, czasem nawet jej wykluczenie. Charakterystyczną reakcją społeczną widoczną na forum publicznym był często paniczny lęk czy wręcz histeria, nawet tam, gdzie osoba zakażona nikomu nie zagrażała.

Sytuację wykluczenia osób seropoztywnych spowodował również fakt, że na początku epidemii wyodrębniono tzw. grupy ryzyka szczególnie narażone na zakażenie HIV: prostytutki, homoseksualistów i narkomanów. Pojawił się zatem podział w społeczeństwie na „my” – zdrowi i „oni” – chorzy. Podział na „nasze” i „cudze” problemy został tak silnie zakorzeniony, że wpłynął hamująco na zmianę postaw i zachowań społecznych wobec nowego zjawiska. Do dziś, mimo że epidemia trwa ponad 25 lat, ciągle trudno to zmienić. Choć zorganizowano wiele kampanii społecznych i są prowadzone szkolenia, to ciągle istnieje przeświadczenie społeczne „mnie to nie dotyczy”.

Zakażenie HIV w porównaniu do innych zakażeń, nie ma tylko medycznego aspektu, ale również silny aspekt społeczny, który wiąże się m.in. z tym, że:

- zakażenie HIV łączy się bezpośrednio ze sferą życia intymnego, szczególnie chronioną przez jednostkę, gdyż dotyczy jej prywatności;
- mimo że znane są drogi zakażenia, w społeczeństwie zakorzeniła się świadomość, iż istnieje nowy rodzaj zagrożenia zdrowotnego, nie poddającego się kontroli;
- chorobę charakteryzuje podstępny przebieg, a nadzieje na wyleczenie są na dzień dzisiejszy żadne;

- w razie wystąpienia objawów istnieją podstawy do obawy o utratę dotychczasowego statusu społecznego, odrzucenie przez otoczenie i skazanie na samotność ze swoim cierpieniem;
- w zależności od lokalnej sytuacji kulturowej problem AIDS wyzwała mniej lub bardziej agresywne i w różnym stopniu jawne formy dyskryminacji w stosunku do osób chorych, zakażonych⁵⁸.

Już w latach 90. XX wieku podkreślano, że „dotkniętych HIV i chorych na AIDS należy otoczyć troskliwą opieką, ze względu na dobro społeczne zarówno chorych, jak i zdrowych – ochrona zdrowych przed zakażeniem się HIV i ochrona chorych przed zakażeniem się od zdrowych innymi wirusami”.

W okresie ćwierć wieku epidemii AIDS, medycyna poczyniła ogromny postęp w walce z tą chorobą. Dokładnie poznano mechanizmy działania wirusa oraz możliwość ograniczenia jego namnażania się, dzięki działaniu leków antyretrowirusowych (ARV). Nadzieję dają nowe doniesienia i badania, że wynalezienie skutecznego leku, będzie kiedyś możliwe.

Zakażenie HIV klasyfikowane jest obecnie jako choroba przewlekła. Efektywne leczenie ARV osób żyjących z HIV, znacząco wpłynęło na jakość ich życia. Zmieniła się perspektywa i możliwość funkcjonowania z zakażeniem. Niestety społeczne postrzeganie HIV nie postępuje tak dynamicznie, jak rozwój medycyny. Osoby zakażone nie tylko muszą borykać się z chorobą, ale również walczyć z uprzedzeniami, często przewartościowywać własne życie i poszukiwać jego nowego sensu. Wiedza z zakresu HIV/AIDS nie jest dość powszechna, ciągle jeszcze w różnych grupach społecznych funkcjonują mity, a co za tym idzie stygmatyzacja i dyskryminacja osób zakażonych. Do organizacji pozarządowych zgłaszane są przypadki utraty pracy, odrzucenia przez rodzinę, czy nie przyjęcia do lekarza, ze względu na ujawnienie informacji o zakażeniu. Mimo, że od lat wiemy, iż w codziennych kontaktach nie można się zakazić HIV, to strach i lęk są silniejsze.

Nie ma oficjalnych danych o skali dyskryminacji w Polsce. Osoby zakażone twierdzą, że jest dużo lepiej, niż kilka lat temu. Jednak same przyznają, że tylko

⁵⁸ Gładysz A., Juszczyk J., Op. cit., s. 362.

ograniczona liczba osób wie o ich zakażeniu, a blokada przed mówieniem o nim, jest związana z lękiem przed odtrąceniem i stygmatyzacją.

2.2 Sytuacja osób żyjących z HIV i chorych na AIDS

Sytuacja osób seropozytywnych wygląda obecnie inaczej niż 30 lat temu. Zakażenie HIV klasyfikowane jest do chorób przewlekłych i istnieją możliwości leczenia. Jednak mimo wszystko u osób nowo zakażonych wprowadza ono znaczącą zmianę w dotychczasowym życiu osobistym i społecznym. Aby ją zaakceptować potrzebne jest wiele wysiłku, a także pomocy zarówno osób bliskich, jak i zawodowo zajmujących się wsparciem osób żyjących z HIV/AIDS.

Co roku w Polsce o swoim zakażeniu dowiaduje się około 700 – 800 osób. W większości są to ludzie młodzi między 20 a 29 rokiem życia. Obecnie problem HIV/AIDS nie dotyczy tylko narkomanów, czy osób świadczących usługi seksualne, ale „zwykłych” ludzi, którzy są aktywni seksualnie i tą drogą zostali zakażeni. Dla nich HIV początkowo oznacza koniec marzeń, planów życiowych i rezygnację z dotychczasowego życia. Jednak wiedza o swoim zakażeniu i kolejne miesiące bez dolegliwości i objawów choroby powodują, że na nowo próbują układać swoje życie. Lekarze i ludzie działający w organizacjach pozarządowych, zajmujący się osobami seropozytywnymi przekonują ich, że HIV to jeszcze nie koniec radości z życia. Pozostaje tylko dylemat komu powiedzieć. Rodzina, przyjaciele. Czy zrozumieją, czy nie będą obwiniać, czy się nie odsuną? Jaka będzie jakość życia?

Na terenie całej Polski, we wsiach, w małych miasteczkach i dużych aglomeracjach miejskich żyją tysiące osób zakażonych, którzy wiedzą o swoim zakażeniu od wielu lat. Są tacy, u których minęła już druga dekada z HIV. Wówczas gdy oni dowiadawali się o zakażeniu, nikt nie dawał im nadziei. Dostawali wyrok tylko kilku lat życia. Stan zdrowia często nie pozwalał im na pracę i nie było problemu z przyznaniem renty, bez względu na wiek. Ci z nich, którzy dożyli wprowadzenia leków antyretrowirusowych, dostali drugą szansę od losu. Pojawiła się nadzieja na dłuższe i lepsze życie z zakażeniem. Można było zacząć na nowo planować przyszłość. Niestety wiele osób z powodu zakażenia przerwało naukę, pracę. Po latach, wrócenie na rynek nie było łatwe.

Od 15 lat organizowane są coroczne Ogólnopolskie Spotkania Osób Żyjących z HIV/AIDS⁵⁹. Biorą w nich udział osoby z „długoletnim stażem” i ci, którzy dopiero co dowiedzieli się o swoim zakażeniu, łącznie około 150 osób z całej Polski. Spotkania to wspólna wymiana doświadczeń, ale też otwarte i szczere mówienie o swoim zakażeniu. Czas, na który wiele osób czeka miesiącami. Pięć wspólnych dni, to dziesiątki indywidualnych historii życia z HIV, smutnych i radosnych, porażek i sukcesów. Mimo zakażenia to grupa zwykłych ludzi, nie wyróżniających się od reszty społeczeństwa. Jak na co dzień wygląda ich życie, jak radzą sobie ze swoim zakażeniem⁶⁰?

Postawy wobec osób żyjących z HIV i chorych na AIDS

HIV jest jedną z wielu chorób przenoszonych drogą płciową. Do jej przeniesienia dochodzi w bardzo konkretnych sytuacjach, zatem w życiu codziennym bardzo trudno narazić się na zakażenie. Początkowy strach i lęk wraz z rozwojem wiedzy powinien się obniżać, a ponad 30 lat od wykrycia zakażenia powinno być wystarczającym okresem do oswojenia się z chorobą obecnie uważaną za przewlekłą.

„W całym świecie ignorancja na temat HIV/AIDS i strach przed tą chorobą prowadzi do poważnych konsekwencji w postaci odmowy osobom seropozytywnym dostępu do pracy, mieszkania, opieki medycznej i wsparcia społecznego. Zdaniem J. Manna, epidemii HIV/AIDS towarzyszy równocześnie epidemia strachu, stygmatyzacji i dyskryminacji, osłabiająca indywidualne i społeczne możliwości ochrony przed chorobą. J. Mann sformułował tezę, iż epidemia przebiega w trzech fazach:

- faza 1 obejmuje ukryte i nienotowane zakażenia HIV,
- faza 2 to, następujący po zakażeniu HIV, rozwój AIDS i chorób oportunistycznych,

⁵⁹ Od 2004 r. organizowanych przez Ogólnopolską Sieć Osób Żyjących z HIV/AIDS „SIEĆ PLUS” wcześniej przez Stowarzyszenie Wolontariuszy wobec AIDS „Bądź z nami”.

⁶⁰ Ankiersztejn-Bartczak M.: Jakość życia osób żyjących z HIV/AIDS – cz. I. W: Remedium nr 3 (181), marzec 2008, s. 23-24.

- faza 3 – epidemia stygmatyzacji, dyskryminacji i odrzucenia, stanowiąca reakcję społeczeństwa na epidemię HIV/AIDS⁶¹”.

Kolejne 10 lat doświadczeń oraz różnego typu działania miały na celu przybliżyć społeczeństwu tą chorobę i zminimalizować lęk poprzez pokazanie samych osób seropozytywnych jako osoby zupełnie normalnie funkcjonujące w społeczeństwie. W krajach Europy Zachodniej i w USA prowadzone były kampanie społeczne, w które zaangażowano międzynarodowe gwiazdy jak Angelina Joli czy Brat Pitt, by przekonać ludzi, że osoby seropozytywne nie stanowią żadnego społecznego zagrożenia. Szerokie nagłośniecie sprawy i prowadzona dyskusja społeczna pozwoliła przełamać stereotypy i przeciwdziałać uprzedzeniom.

W Polsce tego typu kampanii nie było. Skupiono się na działaniach profilaktycznych i edukacyjnych, by jak największa liczba Polaków zdobyła podstawową wiedzę o zakażeniu. Prowadzono szkolenia na szeroką skalę w różnych grupach społecznych i zawodowych. Zakładano, że wzrost wiedzy o zakażeniu zminimalizuje lęk i przełoży się na pozytywne postawy wobec osób seropozytywnych.

Wyniki badań nad wiedzą i postawami Polaków wobec osób żyjących z HIV/AIDS

Przez 30 lat epidemii na świecie bardzo dobrze poznaliśmy drogi rozprzestrzeniania się HIV, możliwości jego uniknięcia oraz uruchomione zostały liczne programy profilaktyczne w celu jak najszerzej edukacji społecznej. Dostęp do wiedzy o HIV jest powszechny i ogólnodostępny, a mimo to liczba osób zakażających się w Polsce HIV rośnie, a postawy wobec osób seropozytywnych coraz częściej przypominają te z lat 80-tych. Poniżej analiza dostępnych badań wiedzy Polaków o HIV/AIDS.

Badania różnych grup zawodowych, 1995 r.

Jednym z pierwszych badań postaw społecznych wobec osób seropozytywnych były badania opublikowane w 1995 r. przeprowadzone przez Krystynę Kmiecik-

⁶¹ Wojciechowska J., *Stygmat i dyskryminacja jako trzecia faza epidemii HIV/AIDS*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2004, s. 9.

Baran⁶² na grupie 627 osób. Badaniem objęto duchownych, dziennikarzy, nauczycieli, pracowników naukowych, policjantów, polityków, oficerów wojska, studentów oraz pracowników administracji publicznej. W badanej grupie 20% opowiedziało się za izolacją osób żyjących z HIV. 11% respondentów uważało, że osoby seropoztywne są niemoralne, 28% uważało, że są same winne swojemu zakażeniu.

Badanie studentów akademii medycznych, 2000 r.

W grudniu 2000 r. Krajowe Centrum ds. AIDS⁶³ we współpracy z firmą RUN Badania Rynkowe i Społeczne przeprowadziło badania w grupie studentów medycyny jedenastu akademii medycznych w Polsce. W wywiadach uczestniczyli studenci pierwszego i ostatniego roku. Łącznie przebadano 1 266 osób. Badania miały na celu ocenę stanu wiedzy studentów o HIV/AIDS, dokonać analizy psychologicznych i etycznych postaw wobec problemów HIV/AIDS, określić poglądy studentów odnośnie form i sposobów organizacji opieki nad osobami seropozywnymi oraz określić miejsce i rolę zagadnień HIV/AIDS w świadomości studentów.

Badania wykazały, że prawie 78% studentów uważa zakażenie HIV jako istotny problem w Polsce. Co czwarty badany sądzi, że jest to poważny problem. 9% stwierdziło, że problemowi temu poświęca się zbyt dużo uwagi. Aż 60% ankietowanych kategorycznie stwierdziło, że HIV to choroba narkomanów. Obraz zakażonego jako narkomana był silniej utrwalony w świadomości osób wierzących i praktykujących niż tych, dla których religia stanowi mniejszą wartość. 32% studentów stwierdziło w badaniu, że osoby zakażone same przyczyniły się do swojej choroby. Bardziej restrykcyjni w podejściu do osób seropozywnych byli mężczyźni. Z wyrażanych poglądów studentów wynika (32%), że homoseksualizm jest patologią w takim samym stopniu co prostytutka (30,5%) i niewiele mniejszym niż przemoc (39,5%).

Zdaniem jednej czwartej badanych zagrożenie HIV jest na tyle poważnym i zagrażającym problemem społecznym, że powinno się wprowadzić obowiązkowe, nawet bez wiedzy i zgody pacjenta, badania w kierunku HIV. Ponad połowa badanych uważa, że na pewno konieczne są takie badanie jako obowiązkowe u osób z grup

⁶² Kmiecik-Baran K., HIV/AIDS alienacja oraz wsparcie i odrzucenie, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1995, s. 30-33.

⁶³ Raport z badań zamieszczony na stronie <http://www.aids.gov.pl/?page=badania&act=res&id=5>

ryzyka. Dla badanych byli to narkomanii, prostytutki, homoseksualiści i osoby nie stosujące prezerwatyw. 33% respondentów wprowadziłoby „ciche” testy, bez wiedzy pacjenta, do badań okresowych. Tylko 15,3% studentów uważa, że osobom które wykonują badania w kierunku HIV powinna być zapewniona anonimowość.

Ponad połowa badanych uważała, że wykonując czynności zawodowe naraża się na zakażenie. 40% badanych nie zgadza się ze stwierdzeniem, że każdy pacjent powinien być traktowany jak zakażony. Co dziesiąty student uważa, że informacja o statusie serologicznym powinna być umieszczona w książeczce zdrowia. Zdaniem badaczy oznaczać to może, że w praktyce respondenci zastosują mechanizm naznaczania grupowego, przypisując a priori pewnym grupom wysokie ryzyko zakażeń ze względu na przynależność do określonej grupy. Ten podział może powodować, że w opinii badanych jeśli ktoś nie przynależy do ryzykownej grupy nie jest zakażony, a co za tym idzie nie trzeba stosować wobec niego dodatkowych środków zabezpieczających. Trzy czwarte studentów uważa, że osoby zakażone pod groźbą kary, powinny informować lekarzy o swoim zakażeniu. Ponad 50% ankietowanych jest za stworzeniem imiennych rejestrów osób zakażonych.

Badanie wykazało postawy wobec HIV/AIDS, które cechuje dość wysoki poziom lęku i nieufności. Większość badanych uważało, że zakażenie HIV jest wysoce ryzykowne zarówno dla nich bezpośrednio jak i dla ich otoczenia. Na wysoki poziom lęku miał wpływ, zdaniem badaczy, przekaz medialny silnie stereotypizowany, z którego studenci czerpią znaczną część wiedzy o problemie. Autorzy zauważają, że na zmiany postaw wobec HIV mają wpływ trzy kluczowe czynniki: wiedza, system wartości i pochodzenie. Brak podstawowych informacji przekłada się bowiem w znaczny sposób na lęk przed zakażeniem. Postrzeganie zakażenia przez pryzmat tzw. grup ryzyka pozwala osobom badanym na negatywne ich postrzeganie, jako grup marginalizowanych i wykluczanych społecznie. Zastosowany własny system wartości staje się podstawą do negatywnej oceny zachowań innych. Wyższa pozycja społeczna staje się podstawą do marginalizowania osób seropozytywnych.

Oceniając funkcjonowanie norm etycznych w badanej grupie, badacze stwierdzili, że są one przyswojone w nikłym stopniu. Studenci kierunków medycznych

uważają, że mają prawo do naruszania, a nawet łamania tajemnicy zawodowej oraz praw pacjentów. Skłaniają się do pomysłu prowadzenia badań obowiązkowych w kierunku HIV bez wiedzy i zgody pacjenta.

Wiedza Polaków o HIV/AIDS 1997, 2001, 2005

Na zlecenie Krajowego Centrum ds. AIDS zostały przeprowadzone badania na reprezentatywnej grupie Polaków, które następnie zostały zebrane przez Zbigniewa Izdebskiego⁶⁴. Badania zostały przeprowadzone w 1997, 2001 i 2005 r. Na przestrzeni ośmiu lat można zauważyć znaczne zmiany w deklarowanych postawach wobec osób z HIV/AIDS, jakie nastąpiły wśród Polaków. Najbardziej widoczna zmiana nastąpiła w odpowiedziach na pytanie „Czy zaopiekowałbyś się osobą zakażoną?”. 80,2% odpowiedzi w 2005 r. była twierdzących, dla porównania w 2001 r. było ich 55,6%. Z kolei w pytaniu o prawa osób seropozytywnych w korzystaniu w szerszym stopniu z opieki zdrowotnej zanotowano w 2005 r. spadek o 14,5 punktu procentowego z 44,6% odpowiedzi twierdzących w 2001 r. na 30,1% w 2005 r.

Zgodnie ze standardem WHO badano tendencje do dyskryminacji w polskim społeczeństwie wobec osób żyjących z HIV/AIDS. Wskaźnik dyskryminacji przyjmuje wartość od 1 do 4, w zależności od liczby pytań, na które respondent udzielił odpowiedzi wskazującej na tendencje do dyskryminowania osób żyjących z HIV/AIDS. Jako dyskryminujące postawy przyjęto odpowiedzi:

- „wolałbym się nie opiekować” – pytanie dotyczące zachorowania na AIDS przez kogoś z rodziny i kwestia opieki nad nim;
- „informacje takie powinno się ujawniać” – pytanie o prawo utrzymania w tajemnicy faktu zakażenia HIV;
- „nie powinno im się pozwalać pracować” – pytanie o możliwość kontynuowania pracy zawodowej;
- „w mniejszym stopniu” – pytanie o zakres korzystania przez osoby z HIV/AIDS z opieki zdrowotnej.

⁶⁴ Izdebski Z., *Wiedza, przekonania o HIV/AIDS w społeczeństwie polskim. Zachowania seksualne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000.

W 2005 r. wartość wskaźnika dyskryminacji wynosiła 42% i była najwyższa w stosunku do poprzednich tur badań, przy czym zmiana ta wynosiła 1 punkt procentowy w porównaniu z rokiem 1997 oraz aż 10 punktów procentowych w porównaniu z rokiem 2001. Oznacza to, że mimo wielu działań w celu podniesienia wiedzy, jak i zmiany postaw wobec osób żyjących z HIV/AIDS, ponad 40% Polaków ciągle ma postawy dyskryminujące tę grupę ludzi.

Tabela 4 przedstawia dane dotyczące zmiany poziomu wiedzy w latach 1997, 2001 i 2005 na temat sposobów zapobiegania HIV, zgodnie ze standardem zaproponowanym przez WHO. Poprawna weryfikacja dwóch lub trzech podlegających analizie stwierdzeń, do których należały:

- jeden, wierny, niezakażony partner,
- używanie prezerwatyw podczas stosunków płciowych,
- używanie czystych igieł,

była podstawą do określenia ogólnego poziomu wiedzy na temat sposobów zmniejszenia ryzyka zakażenia HIV. Wartość uzyskana została poprzez podzielenie liczby osób, które wymieniły minimum dwa dopuszczalne sposoby zabezpieczenia się przed infekcją HIV przez całkowitą liczbę przebadanych osób. Wartość 1 oznaczała, że wszystkie badane osoby wskazały przynajmniej dwa sposoby zabezpieczenia się.

Tabela 4. Znajomość sposobów zapobiegania HIV w latach 1997, 2001, 2005

Rok badania	Wartość uzyskana poprzez podzielenie liczby osób, które wymieniły minimum dwa dopuszczalne sposoby zabezpieczenia się przed infekcją HIV przez całkowitą liczbę przebadanych osób
1997	0,89
2001	0,81
2005	0,95

Źródło: Raport wiedzy Polaków na temat HIV/AIDS i zachowań seksualnych z grudnia 2005 r., opublikowany na stronie www.aids.gov.pl

Wzrost poziomu wiedzy wśród Polaków wiąże się m. in. z corocznymi kampaniami społecznymi na temat HIV/AIDS, jak również w związku z podejmowaniem na dużą skalę działań profilaktycznych. Ciągłe jednak niepokojące jest, iż prawie 45% Polaków błędnie uważa, że można zakażyć się przez korzystanie z publicznych toalet, a prawie 40%, że od ukąszenia komara.

„Propagowanie wiedzy, jawność dyskursu publicznego na tematy dotyczące tabuizowania oraz wiara w rozsądek społeczny pozwalają oczekiwać, iż społeczny odbiór epidemii HIV/AIDS w Polsce ulegnie zasadniczemu przeobrażeniu, samo zaś zjawisko choroby będzie powszechnie znane i kontrolowane⁶⁵”.

„Seksualność Polaków 2011”

Kolejnym badaniem Zbigniewa Izdebskiego⁶⁶ z 2011 r., odnoszącym się do postaw Polaków wobec osób seropozytywnych była analiza seksualności Polaków. Wśród różnych zagadnień poruszone były kwestie postaw z poprzednich badań. Z uzyskanych wyników można zauważyć, że w większości (89% ankietowanych) respondenci posiadają rzetelną wiedzę odnośnie możliwości zmniejszenia ryzyka zakażenia HIV poprzez używanie prezerwatyw, czy też używanie jednorazowego sprzętu do iniekcji. Trzy czwarte badanych ma świadomość, że jest możliwość urodzenia zdrowego dziecka przez seropozytywną kobietę. Niepokoi jednak fakt, że 35% respondentów uważa, że można się zakazić w publicznej toalecie, a 21% sądzi, że HIV przenoszą komary. Tak duży odsetek błędnych informacji może być spowodowany brakiem rzetelnej edukacji i działań profilaktycznych w ostatnich latach w Polsce. Kolejne pokolenia młodych ludzi nie mają przekazywanej podstawowej wiedzy z zakresu HIV/AIDS w trakcie swojej edukacji. Wciąż istniejące mity o zakażeniu przez komara czy też możliwości ryzyka w publicznej toalecie świadczą o ogromnej potrzebie elementarnej edukacji.

Jednocześnie bardzo ciekawi, że mimo stosunkowo wysokiego odsetka odpowiedzi o możliwości zakażenia się w ten sposób, jednocześnie w polskim społeczeństwie dominuje przekonanie że HIV mnie nie dotyczy. W tych samych badaniach Izdebski prezentuje dane, które mówią, że tylko 9% Polaków kiedykolwiek w swoim życiu choć raz wykonało test w kierunku HIV. Czy to oznacza, że nigdy nie zostali ugryzieni przez komara albo nie korzystali z publicznej toalety? Bo skoro takie sytuacje mieli, to w ich przekonaniu było to ryzykowne i powinni takie badanie wykonać.

⁶⁵ Krawczyk-Wasilewska V., Op. cit., s.84.

⁶⁶ Izdebski Z., *Seksualność Polaków 2011*, próba badawcza 3 200, badanie zrealizowane z grantu naukowego Polpharmy przez TNS OBOP.

W odniesieniu do poprzednich badań z 2005 r. zmniejszyła się tolerancja wobec osób seropozytywnych. Niekorzystne zmiany obserwujemy w stosunku badanych do osób żyjących z HIV/AIDS. Do 73% (z 80,2% w 2005 r.), zmniejszył się odsetek respondentów deklarujących, że podjęłoby się opieki nad członkiem rodziny, gdyby zachorował na AIDS. Zastanawiającym wydaje się fakt, co takiego wydarzyło się w ostatnich 7 latach, że Polacy przestali mieć w sobie gotowość do opieki nad osobami seropozytywnymi. Czy wynika to z braku wiedzy o drogach zakażenia czy też zwiększonym poziomem lęku i negatywnych przekonań wobec osób seropozytywnych?

Z badań wynika również, że zmniejszyła się aprobatą dla zachowania w tajemnicy statusu serologicznego osoby żyjącej z HIV/AIDS (z 52,5 % do 37%). Na tą sytuację mogło mieć wpływ szereg doniesień medialnych o osobach z HIV świadomie zakażających swoich partnerów seksualnych. Od 2007 r. w mediach pojawiły się informacje o ciemnoskórym mężczyźnie, który zakaził kilka kobiet w Polsce, o młodym geju, który zakaził swojego partnera, o prostytutce, która pracowała w kilku warszawskich agencjach naraziła na zakażenie swoich klientów oraz o recydywiście z Krakowa, który uwiódł 15-letnią dziewczynę i również nie poinformował o swoim statusie serologicznym. Wszystkie te doniesienia odbiły się szerokim echem w mediach jednocześnie bardzo silnie utrwalając mity o grupach ryzyka oraz stawiając osoby seropozytywne w bardzo negatywnym świetle.

3. Jakość życia

Od wielu wieków naukowcy, badacze i eksperci różnych dziedzin zadają sobie pytanie jakie warunki muszą być zrealizowane by ludzie postrzegali swoje życie jako wartościowe i szczęśliwe? Czy są jakieś, uniwersalne dla wszystkich czynniki, których spełnienie stanowi poczucie szczęścia zarówno w sferze osobistej, społecznej oraz zawodowej?

Analiza jakości życia (ang. *quality of life* – QL) jest przedmiotem socjologii, psychologii, medycyny, ekonomii i pedagogiki. Jednak ujęcie tego zagadnienia w każdej z tych dziedzin jest odmienne i do jego pomiaru używane są różne wskaźniki. Jest to pojęcie wielowymiarowe. Zdaniem Barbary Woynarowskiej⁶⁷ samo pojęcie „jakość życia” jest złożonym konstruktem społecznym. Jej zdaniem termin „jakość” kojarzy się z „optimum” lub „czymś dobrym”. Postrzeganie jakości życia jako dobrego życia, powodzenia w życiu przez różne osoby może być inaczej interpretowane, rozumiane w zależności od systemu wartości, potrzeb czy aspiracji. Woynarowska zaznacza, że jakość życia odnosi się do życia jako całości, a nie do poszczególnych sfer. Jest kategorią dynamiczną, ulega zmianie w czasie i w różnych sytuacjach.

Ostasiewicz⁶⁸ podkreśla, że w potocznym ujęciu na jakość życia składa się dobry byt materialny, dobry stan ducha czyli dobrostan i dobrobyt. Mówiąc najprościej, każdy chce żyć dobrze, godziwie i dostatnio. Chce być zdrowy, szanowany, chce kochać i być kochanym, mieć pasję i zajmować się tym czym lubi najbardziej. Mieć przyjemność, radość i satysfakcję. To, że jednym się żyje lepiej a innym gorzej, jest bezspornym faktem. Problem stanowi sposób pomiaru subiektywnych odczuć.

Samo pojęcie jakości życia przez lata ewaluowało i intrygowało. Pojawiło się po II wojnie światowej w Stanach Zjednoczonych Ameryki. Początkowe znaczenie „dobre życie” w sensie typowo konsumpcyjnych przeszło ewaluację z obszarów

⁶⁷ Woynarowska B., *Edukacja Zdrowotna. Podręcznik akademicki*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008., s. 41.

⁶⁸ Ostasiewicz W. (red.), *Ocena i analiza jakości życia*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej i Oskara Langego we Wrocławiu, Wrocław 2004, s. 11.

„mieć” w obszary „być”. „Nienaukowe” pojęcie jakości życia oznaczało wszystkie dobra, które powinny być dostarczone konsumentowi w rozwiniętym „industrialnym” społeczeństwie dla jego przyjemności. W pojęcie włączono wszystko co dotyczyło wpływu rewolucji naukowo – technicznej na życie człowieka. Zwrócono wówczas uwagę na sam proces oceny QL poprzez psychologizację podejścia do problemu. Ostatecznie ogólnie zdefiniowano ocenę jakości życia jako obraz własnego położenia życiowego dokonanego przez człowieka w wybranym odcinku czasu⁶⁹.

W polskiej literaturze zaczęto stosować określenie „poziom życia” jako odpowiedniki angielskich słów *level of living*. Jednak sformułowanie to nie do końca było fortunate, gdyż w polskiej gramatyce po słowie „poziom” umieszcza się rzeczownik w drugim przypadku (poziom czegoś, np. wody w Wiśle). Stąd też bardziej odpowiednim polskim terminem byłoby określenie dobry-byt czyli dobrobyt. Często jest ten termin nadużywany do określenia angielskiego *welfare*. Z kolei termin *well-being*, czyli dobrobyt tłumaczy się jako dobrostan. Te zawirowania językowe doprowadziły do ustalenia, że określenie „jakość życia” jest najbardziej trafnym odpowiednikiem zarówno dobrobytu jak i dobrostanu. Najlepiej odpowiada również angielskiemu słowu *quality of life*⁷⁰.

3.1 Jakość życia w różnych dziedzinach nauki

Wieloznaczność, wielowymiarowość oraz subiektywność pojęcia „jakość życia” sprawia, że różne nauki różnie je postrzegają. Termin ten nie jest bezpośrednio obserwowalnym, mierzalnym i charakteryzuje go nieograniczona dowolność interpretacyjna. Jest pojęciem trudnym do sprecyzowania, jednocześnie bardzo potrzebnym w praktyce życiowej i naukowej.

W latach 60. XX w. w ekonomii powszechnie stosowanym pojęciem był termin poziom życia, używany w celach analizy rozwoju społeczno-gospodarczego społeczeństw. Odnosił się on przede wszystkim do stopnia zaspokojenia potrzeb. Socjologowie, jako aksjologiczną kontrpropozycję tego pojęcia, zastosowali

⁶⁹ de Walden-Gałaszko K., *Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia*. W.: W: Meyza J. (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Centrum Onkologii- Instytut, Warszawa 1997, s. 77.

⁷⁰ Ostasiewicz W. (red.), *Metodologia pomiaru jakości życia*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej i. Oskara Langego we Wrocławiu, Wrocław 2002, s. 9.

określenie jakości życia, odnoszące się nie do stopnia zaspokojenia potrzeb, a do sposobu ich zaspokojenia⁷¹.

Zdaniem J. Mariańskiego⁷² „w ujęciu socjologicznym można mówić o jakości życia w sensie obiektywnym i subiektywnym (uwzględniając jej związki z systemem aksjologicznym, będącym przesłanką odwołań do polityki społecznej bądź systemem wartości konkretnej jednostki) oraz o jakości życia w ujęciu szerokim i wąskim. Na takie ujęcie składają się: warunki obiektywne (sytuacja ekonomiczna, warunki mieszkaniowe, środowisko naturalne itp.) oraz warunki subiektywne (np. samopoczucie, ocena ogólnych i specyficznych warunków życia ujmowana w kategoriach zadowolenia, szczęście, lęku)”. Tak wieloaspektowe określenie powoduje również różnorodną interpretację oraz postrzeganie jego w różnych kategoriach.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) wprowadziła pojęcie jakości życia z gruntu nauk społecznych na grunt medycyny i zdefiniowała je jako osobiste postrzeganie przez jednostkę swojej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości w jakich żyje oraz w odniesieniu do stawianych sobie celów, oczekiwań i norm.

Daszykowska⁷³ przyjęła w pedagogicznej koncepcji jakości życia definicję określającą jakość życia jako poczucie życiowej satysfakcji wyrażonej możliwością kształtowania się wielowymiarowego rozwoju i autokreacji człowieka oraz realizacją jego aspiracji i celów życiowych zgodnie z przyjętymi wartościami i oczekiwaniami, przy uwzględnieniu materialnych elementów statusu społecznego.

Jako kategoria filozoficzna pojęcie jakości życia obejmuje wartości materialne i niematerialne oraz duchowe. Łączy się z możliwością wzbogacenia ducha, umysłu, możliwości kształcenia, a także twórczości i kreatywności.

W ujęciu prezentowanym przez Pascala, jakość życia definiuje się w odniesieniu do trzech podstawowych aspektów: ekonomicznego, społecznego

⁷¹ Wrzesień W., *Jakość życia a pokolenie*. W: Wachowiak A. (red.), *Jak żyć? Wybrane problemy jakości życia*. Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001, s. 113.

⁷² Mariański J., *Jakość życia*, w: Piwowarski W. (red.), *Słownik Katolickiej Nauki Społecznej*, Warszawa 1993, Instytut Wyd. PAX, Wyd. Misjonarzy Klaretynów PALABRA.

⁷³ Daszykowska J., *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007, s. 54.

i psychicznego. Aspekt ekonomiczny oznacza dobrobyt materialny, ze szczególnym naciskiem na subiektywną percepcję niedostatku. Jakość życia w aspekcie społecznym podlega analizie w kontekście tzw. infrastruktury społecznej oraz usług społecznych. Należą do nich między innymi usługi zdrowotne, medyczne, kosmetyczne, transportowe, bankowe, ubezpieczeniowe. Subiektywne odczucia jakości życia są komponentem psychicznego aspektu. Często odnoszącym się do dobrostanu psychicznego czyli *well-being*. Do pomiarów wszystkich aspektów stosuje się sondaże ankietowe.

Allardt⁷⁴, fiński naukowiec, zapoczątkował badania nad jakością życia w latach 70. Rozszerzył on dotychczasowe badania nad poziomem życia analizowanych w kontekście stopnia zaspokajania potrzeb materialnych i kulturalnych (*to have*) o analizę stanów uczuciowych (*to love*) wpływających ze stosunków międzyludzkich oraz poczucia istnienia, bycia kimś (*to be*), w odniesieniu do samorealizacji. Jego ujęcie stało się podstawą do definiowania, jak i podstawą koncepcji badania jakości życia. Kategoria ta zaczęła obejmować nie tylko potrzeby materialne człowieka, lecz także społeczne, związane z funkcjonowaniem jednostki w społeczeństwie oraz duchowych, związanych z samorealizacją i rozwojem osobowości. Ujęcie to wiąże się z teorią potrzeb A. Masłowa, której podstawę stanowi założenie o hierarchicznej naturze ludzkich potrzeb⁷⁵. W swojej piramidzie Masłowa na podstawowym miejscu umieścił potrzeby biologiczne i fizjologiczne, jako niezbędne do funkcjonowania każdego człowieka. Kolejnymi były potrzeba bezpieczeństwa oraz przynależności i miłości. Dopiero w dalszej kolejności autor umieścił potrzebę szacunku, potrzeby poznawcze i estetyczne. Na szczycie swojej piramidy umieścił samorealizację. Jedynie spełnienie wszystkich niższych potrzeb może doprowadzić do transcendencji, czyli pomocy innym w samorealizacji.

Jakość życia to kategoria integrująca wszystkie inne jakości wyjaśniające naturę życia i podstawy do jego oceny. Większość współczesnych koncepcji rozwoju społeczno-gospodarczych stawia sobie ją jako cel strategiczny do osiągnięcia rozwoju zrównoważonego, który ma zapewnić wysoką jakość życia opartą na co najmniej

⁷⁴ Allardt, E.: *Dimension of welfare in a Comparative Scandinavian Study*. Research Group for Comparative Sociology, University of Helsinki, 1975, No. 9.

⁷⁵ Ostasiewicz W. (red.), *Metodologia pomiaru...*, Op. cit. s. 16.

antropocentrycznym systemie wartości. W ujęciu tym uznaje się podmiotowość etyczną każdego człowieka niezależnie od perspektywy czasowej i miejsca. Badania jakości życia obejmują zarówno deskryptywną, czyli nieoceniającą, opisową interpretację tej kategorii jak i wartościującą (oceniającą) jej rozumienie⁷⁶.

Badając jakość życia nie można odnosić się tylko do wskaźników czysto ekonomicznych. Nierównomierność poziomu zamożności do liczby zjawisk z zakresu różnych patologii dewaluujących jakość życia, jak na przykład narkomania czy alkoholizm świadczy o tym, że wielopłaszczyznowość tego pojęcia ma bardzo indywidualny charakter. Mimo coraz większych ułatwień technicznych jak Internet, telefony, wzrasta w społeczeństwie poczucie osamotnienia, alienacji, bezradności i zagubienia. Zauważalny jest zwiększający się dystans między ludźmi mimo kurczenia się świata do rozmiarów globalnej wioski. Pogarszająca się sytuacja ekonomiczna i wzrastające bezrobocie nie jest jedyną przyczyną wpływającą na jakość życia. Coraz więcej pojawia się lęków, obaw i wzrasta poczucie zagrożenia wywołanych przez przemiany w sferze kulturowej, dezorganizację systemu wartości. Niepewność i brak stabilności jest często konsekwencją przemian społecznych i kulturowych, znacząco wpływając na jakość ludzkiego życia⁷⁷.

Pojęcie to ma bezpośredni związek ze sferą psychiczną człowieka. Jest rozpatrywane przez pryzmat zaspokojenia potrzeb typu egzystencjalnego – „mieć”, potrzeb związanych z bezpieczeństwem – „być” oraz potrzeb dotyczących kontaktu społecznego – „kochać i być kochanym”. Ściśle wiąże się z przyjętymi przez jednostkę systemami wartości, aspiracjami, oczekiwaniami człowieka i powiązanymi grupami społecznymi. Kategoria ta jest dynamicznym procesem, zmieniającym się w czasie. Pod pojęciem jakości życia rozumie się poczucie satysfakcji jednostek lub grup społecznych, które wynika ze świadomości zaspokojenia potrzeb emocjonalnych, społecznych, czy też potrzeb samorealizacji. Czynniki wpływające bezpośrednio lub pośrednio na jakość życia człowieka to:

⁷⁶ Borys T., *Jakość życia jako integrujący rodzaj jakości*, W: Tomczyk-Tołkacz J. (red.), *Jakość życia w perspektywie nauk humanistycznych, ekonomicznych i ekologii*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. Oskara Langego we Wrocławiu Jelenia Góra 2003, s. 18-19.

⁷⁷ Borowik R., Borowik W., *Lęk jako symptom egzystencjalnej dysfunkcji i dewaluacji jakości życia*, W: Tomczyk-Tołkacz J. (red.), *Jakość życia w perspektywie nauk humanistycznych, ekonomicznych i ekologii*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. Oskara Langego we Wrocławiu Jelenia Góra 2003, s. 38-39.

- Dobrostan fizyczny (energia, działanie, seksualność itd.),
- Dobrostan finansowy i materialny (niezależność finansowa, zabezpieczenie finansowe, posiadanie dóbr materialnych),
- Dobrostan osobisty (szczęście, samoocena, godność, tożsamość, ciągłość rozwoju, wygląd zewnętrzny, kontrola nad własnym życiem, niezależność, miłość edukacja, możliwość wyboru itd.),
- Dobrostan społeczny (rodzina, przyjaźń, bogate życie towarzyskie),
- Życiowa satysfakcja (spełnienie, kreatywność, pełnia życia)⁷⁸.

J. M. Raeburn i I. Rootman⁷⁹ stwierdzili, że jakość życia lub dobre samopoczucie jest możliwe na trzech poziomach:

1. Intrapersonalnym – doświadczanie niezależności,
2. Interpersonalnym – posiadanie swobody dokonywania wyboru,
3. Społecznym – nieskrępowany dostęp do ważnych dóbr znajdujących się w otoczeniu.

Dopiero zadowolenie na tych trzech poziomach składa się na pozytywną ocenę całości życia.

3.2 Jakość życia w zdrowiu i chorobie

Jakość życia stała się ważnym aspektem nauk medycznych. Kolejne prace nad jakością życia spowodowały znaczny rozwój tej dziedziny nauki. Systematycznie doskonalono również pomiar jakości życia, co spowodowało zmianę w podejściu do pacjenta. Uznano, że nie można ograniczać się tylko do przywracania mu zdrowia. Dobrostan pacjenta uzależniony jest również od warunków ekonomicznych, dostępu do dóbr kultury, uzyskiwania wsparcia społecznego, możliwości znalezienia pracy. Nie tylko zdrowie warunkuje dobry stan psychiczny.

Troska o stan zdrowia towarzyszyła medycynie od początku jej istnienia. Ogromny postęp tej nauki spowodował ratowanie życia osobom, które nie tak dawno skazane byłyby na śmierć. Jednak paradoksalnie, przedłużenie życia często skazywało

⁷⁸ Garncarek E., *Dobrowolna bezdzietność jako nowa jakość życia w świetle wypowiedzi autorów postów internetowych*. W: Gawor A., Głębocka A., *Jakość życia współczesnego człowieka. Wybrane problemy*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008, s. 106-107

⁷⁹ Raeburn J. M., Rootman I., *Quality of life and health promotion*. [w:] Renwick R., Brown I., Nagler M. (red.). *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA, Sage 1996, 75-88

pacjenta na wieloletnią wegetację: leżenie w łóżku, potrzebę ciągłego nadzoru i opieki, ból, uzależnienie od aparatury medycznej. Triumf wiedzy i techniki medycznej stał się kolejnym wyzwaniem, by uratowane życie mogło być ciągle szczęśliwe. Jakość życia w kontekście choroby ma swoją specyfikę. Choroba jest źródłem pogorszenia się jakości życia. Często pojawia się zmniejszenie sprawności funkcjonalnej, obniżenie stanu psychicznego i doświadczenie cierpienia. Znaczący wpływ na prawidłowy przebieg leczenia i opieki medycznej ma systematyczne monitorowanie zmian jakości życia pacjentów, dokonujących się pod wpływem wprowadzanych innowacji⁸⁰.

Ochrona zdrowia to jedna z ważniejszych dziedzin ludzkiej aktywności, która wymaga szczególnej analizy. Jej sprawne i skuteczne funkcjonowanie zależne jest od dobrze skonstruowanych i skutecznie funkcjonujących systemów pomiarów. Warto podkreślić, że skutki działania bądź nie działania założonych czynników na stan zdrowia ludności można ocenić w wielu przypadkach dopiero w dłuższym czasie. Dlatego aby skutecznie ostrzegać przed różnymi zagrożeniami, należy tworzyć systemy informacyjne, stale je zasilać, przetwarzać, analizować i wykorzystywać wyniki pomiaru.

Analizę zdrowia i choroby należy rozpocząć od rozróżnienia kryteriów jakimi ludzie kierują się w charakterystyce zdrowia od niezdrowia lub choroby. Paradygmat socjomedyczny koncentruje się głównie na problemach choroby, którą traktuje w kategoriach obiektywnych - skupiając zjawiska, których podstawowa charakterystyka nie zależy od tego, jak jest postrzegana przez społeczeństwo. Potoczna percepcja choroby to tylko bardziej lub mniej istotna otoczka przyrodniczych w swej istocie zjawisk, których adekwatny opis dokonany może być jedynie w kategoriach profesjonalnej wiedzy medycznej⁸¹.

W latach 70. XX w. wyodrębnione zostało pojęcie jakości życia związanej ze zdrowiem (ang. *health related quality of life* – HRQL). Wiązało się ono z tymi aspektami życia, które łączą się ze zdrowiem i działaniami ukierunkowanymi na jego utrzymanie. Pojęcie to rozumiane jest jako funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia

⁸⁰ Kowalik S., Ratajska A., Szmaus A., *W poszukiwaniu nowego wymiaru jakości życia związanego ze stanem zdrowia*. W: Wołowicka L (red.): *Jakość życia w naukach medycznych*. Poznań 2001, s. 17-22.

⁸¹ Puchalski K., *Zdrowie z świadomości społecznej*, Krajowe Centrum Promocji Zdrowia w Miejscu Pracy Instytut Medycyna Pracy im. prof. Dr med. J. Nofera, Łódź 1997, s. 95-96

przeżywany przez chorego. W koncepcji tej brane są pod uwagę cztery obszary funkcjonowania człowieka: stan fizyczny i sprawność ruchowa, stan psychiczny, doznania somatyczne, sytuacja społeczna i warunki ekonomiczne. Peterman i Cella⁸² w 2000 r. poszerzyli tą listę wymiarów istotnych przy ocenie jakości życia i zaliczyli do nich:

- dobrostan fizyczny, w tym odczuwalne dolegliwości,
- dobrostan funkcjonalny, wyrażający się zdolnością do uczestniczenia

w codziennej aktywności związanej z pracą i odpoczynkiem,

- dobrostan emocjonalny obejmujący pozytywne i negatywne stany uczuciowe,
- zdolność do podtrzymywania relacji i kontaktów rodzinnych,
- funkcjonowanie w rolach społecznych oraz satysfakcja z ich pełnienia,
- satysfakcja z leczenia,
- sfera intymności, obraz własnego ciała.

Pojęcie to ma wymiar obiektywny i subiektywny. W 1996 r. D. Felce i J. Perry⁸³ dokonali syntezy medycznych sposobów rozumienia jakości życia. W ich koncepcji jest ona rozpatrywana na trzech poziomach: osobistych wartości, osobistej satysfakcji życiowej oraz obiektywnych warunków życia, które umożliwiają lub nie realizację wartości związanych z osiągnięciem dobrego stanu w zakresie: fizycznym, materialnym, społecznym, emocjonalnym i możliwościami rozwoju.

Wojnarowska⁸⁴ przytacza różne przykłady definicji jakości życia związanej ze zdrowiem:

- zadowolenie jednostki z tego, jak funkcjonuje w sensie fizycznym, psychicznym i emocjonalnym, w relacjach rodzinnych i społecznych,
- wpływ, jaki ma stan zdrowia na zdolność jednostki do prowadzenia pełnego życia.

W analizie jakości życia związanej ze zdrowiem ważnym elementem jest moment pojawienia się choroby. Bardzo trudno jest ocenić w badaniach

⁸² Peterman, A.H.; Fitchett, G.; Brady, M.J.; Hernandez, L.; Cella, D. *Measuring spiritual wellbeing in people with cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp)*. Ann. Behav. Med. 2002, 24, 49-58.

⁸³ Felce D., Perry J., *Exploring Current Conceptions of Quality of Life: A Model for People with and without Disabilities*. W: Renwick R., Brown I., Nagler M. (red.). *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*. London 1996: Sage Publications.

⁸⁴ Wojnarowska B., *Edukacja ...*, Op. cit., s. 42

retrospektywnych jakość życia sprzed wystąpienia choroby. Stąd też przy ocenie QL należy wyróżnić:

1. Położenie czyli sytuację określoną obiektywnie np. poprzez wyszczególnienie pewnych jej realnych właściwości – faktów, niezależnych od poglądów czy emocji człowieka, który je opisuje (np. w sytuacji choroby stopień ograniczenia sprawności ruchowej)
2. Ocenę opisywanej sytuacji, uwarunkowaną przeżyciami lub poglądami oceniającego i zawierającą dużą dawkę subiektywizmu⁸⁵.

Badania nad jakością życia związaną ze stanem zdrowia zapoczątkował R. M. Rosser⁸⁶ publikując w 1972 r. metodę, która miała mierzyć pozabiologiczne konsekwencje doświadczania przez ludzi określonych schorzeń. Wyróżnione były dwie kategorie zmiany w aktywności życiowej (podzielone na osiem kategorii od pełnej wydolności społecznej do braku świadomości uniemożliwiającej jakiegokolwiek działania) i doświadczenie subiektywnego cierpienia osób chorych (podzielone na cztery kategorie od braku do dużego cierpienia). Kryteria te stały się podstawą skali szacunkowej QALY (z ang. *Quality-Adjusted Life Year* czyli liczba lat życia skorygowana z jego jakością), która umożliwiała zaklasyfikowanie pacjentów do jednego z 29 stanów jakości życia związanych ze stanem zdrowia.

W kolejnych latach skala uzyskała duże zainteresowanie wśród lekarzy, jednak okazała się niewystarczająca do oceny jakości życia wszystkich chorób i nie uwzględniała zmian w procesie leczenia. Kolejne zmiany i ulepszenia przyczyniały się do powstawania kolejnych skal. Opracowano ich ponad kilkaset.

Sytuacja choroby w ogólnym rozumieniu nazywana jest sytuacją trudną. Subiektywne odczucie łączy się z czynnikami zagrożenia dla człowieka (zarówno zagrożenie bezpośrednio jak i sygnalizowane), czynnikami zakłócającymi, bądź też uniemożliwiającymi działanie ukierunkowane na cel lub też powodującymi pozbawienie cenionych wartości. Każdą sytuację choroby przeżywa w sposób

⁸⁵ de Walden-Gałuszko K., *Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia*. W.: W: Meyza J. (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Centrum Onkologii- Instytut, Warszawa 1997, s. 77.

⁸⁶ Rosser R.M (red.), *Quality of life assessment: Key Issues in the 1990s.*, Kluwer Academic Publishers, London 1972, 11.

indywidualny. Poziom trudności danej sytuacji zależy od osobistego podejścia jak i zachowania w sytuacji kryzysowej. Składa się na niego szereg przyczyn takich jak:

1. Stopień ciężkości choroby. Samo rozpoznanie, nazwanie choroby może w odczuciu chorego wpłynąć na zwiększenie bądź zminimalizowanie jej wagi i znaczenia,
2. Formowanie reakcji i postaw wobec własnej choroby w zależności od cech osobowości przedchorobowej. Te same dolegliwości mogą u różnych chorych determinować zróżnicowane reakcje, uzależnione od poprzednich doświadczeń i wcześniej ukształtowanej struktury osobowości,
3. Interpretacje i znaczenie, jakie chory przypisuje swojej chorobie i sytuacji chorowania. Choroba może być traktowana jako przeszkoda, strata, ulga, korzyść, wartość,
4. Postawy innych osób wobec chorego i jego choroby. Duże znaczenie ma kształtowanie relacji lekarz-pacjent oraz wzajemne stosunki emocjonalne panujące w rodzinie chorego. Życzliwa postawa mobilizuje do powrotu do zdrowia, niecierpliwość czy wrogie nastawienie otoczenia powoduje narastanie przygnębienia i apatii u chorego. Przyczynia się bezpośrednio do zwiększenia stopnia trudności sytuacji choroby,
5. Konsekwencje społeczno-ekonomiczne wynikające z choroby samego chorego oraz jego rodziny. Pogorszenie się warunków stanowi dla pacjenta źródło dodatkowych obciążeń, szczególnie gdy najbliższe otoczenie zaistniały stan obwinia chorego,
6. Ograniczenia lub wypadanie z pełnionych dotychczas ról społecznych. Nie dotyczy to tylko racjonalnego podejścia do choroby i ograniczeń. Człowiek może być fizycznie zdolny do pełnienia roli, a może jej nie podejmować z uwagi na kulturowe uwarunkowania oraz panujące zwyczaje społeczne⁸⁷.

Choroba, która może być utożsamiana z piętnem, może nie tylko zwiastować zagrożenie poważnym stanem zdrowia, ale również wyzwalać samotroskę. Osoba dotknięta chorobą, może nie tylko troszczyć się o swój los, zastanawiać nad

⁸⁷ Waligóra B., *Elementy psychologii klinicznej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań 1985, s. 62-63.

możliwością jego poprawy, ale również podejmować aktywne próby przeciwdziałania istniejącej sytuacji. Aby jednak taka sytuacja miała miejsce, musi sobie najpierw uświadomić i poczuć własną odpowiedzialność za przebieg swojej choroby i jej leczenie. Ważna jest jej świadomość, że swoim działaniem może wpłynąć na jakość swojego przyszłego życia⁸⁸.

W analizie jakości życia chorego poza koncentrowaniem się na objawach i uciążliwościach leczenia, ważnym elementem jest również postawa chorego wobec siebie, własnej choroby i sposobu radzenia sobie z nią. W tej analizie wyodrębnić trzeba obiektywną ocenę jakości życia, na którą składa się rodzaj choroby, nasilenie objawów, ograniczenia życiowe oraz społeczne i ekonomiczne konsekwencje choroby. Wymiar ten pozwala definiować stopień posiadania lub utraty zdrowia i stopień niepełnosprawności.

Subiektywna ocena jakości życia jest podstawą do doświadczenia poczucia jakości życia przez pacjenta. Ocena ta nie jest tylko i wyłącznie domeną chorego, ale również osób leczących: lekarza, psychologa i innych pracowników służby zdrowia. W dużej mierze osoby te mają wpływ na postrzeganie swojej choroby przez pacjenta. Wpływają na nadawanie znaczeń i poznawczą ocenę konsekwencji choroby. Na poczucie jakości składają się również objawy choroby, ich intensywność, czas trwania choroby, jej przebieg oraz rokowania. Pacjent staje przez oceną i wartościowaniem zarówno życia jako całości, jak i jego poszczególnych sfer⁸⁹.

W holistycznym ujęciu modelu leczenia, postępowanie z pacjentem ma nie tylko sprzyjać zadowoleniu z procesu leczenia, ale również podwyższać jego jakość życia mimo choroby. Istotne jest uwzględnienie indywidualnej oceny chorego, odnoszącej się do tego, co czyni jego życie takim, by warto było żyć. Oprócz przywrócenia choremu sprawności organizmu, ważna jest akceptacja przez chorego sytuacji choroby i podtrzymywanie umiejętności optymalnego sposobu funkcjonowania. Dla wielu chorych, sytuacja uzależnienia od innych w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb, zmiany w sposobie przystosowania do życia codziennego i znalezienie równowagi pomiędzy zależnością i niezależnością są równie

⁸⁸ Kowalik S., Ratajska A., Szmaus A., *W poszukiwaniu ...*, Op. cit., s. 24.

⁸⁹ Okła W., Steuden S., *Wprowadzenie w problematykę jakości życia*, W: Steuden S., Okła W., *Jakość życia w chorobie*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2006, s. 7-9.

istotne jak sama choroba. Wymiar psychologiczny, odnoszący się do utraty zdrowia, sprawności fizycznej czy psychicznej ma podobne znaczenie co wymiar medyczny. Odmienne oczekiwania, potrzeby i sposób wartościowania sytuacji choroby, systemu wartości, powodują, że obiektywna poprawa stanu zdrowia nie musi przekładać się na subiektywne odczucie poprawy jakości życia. Stopień zaawansowania choroby i jej ciężar nie pozostaje w prostej zależności ze stopniem zadowolenia z własnego życia.

W podejściu do jakości życia związanej ze zdrowiem potrzeby pacjenta analizowane są na podstawie czterech elementów, które się na nią składają: stan somatyczny, samopoczucie psychiczne, relacja społeczne i sprawność fizyczna. Dodatkowo brana jest również pod uwagę subiektywna ocena jednostki. To pacjenci są najlepszymi sędziami własnej jakości życia. Wziąć również należy pod uwagę fakt, że jakość życia nie jest bytem statecznym. Ulega zmianie z upływem czasu, jak również na skutek wielu czynników zewnętrznych i wewnętrznych. Jest procesem zmiennym i trudno mówić o stabilnych wynikach na podstawie dokonanych ocen.

Dbłość o poprawienie osobie chorej jakości życia nie zależy tylko od czynników medycznych. Proces rehabilitacji jest wielopoziomowy i powinien zawierać szczegółowe cele, takie jak:

- a) Doprowadzenie chorego do pełniejszego zrozumienia istoty i treści swoich problemów,
- b) Oddziaływanie na sferę emocjonalną w celu obniżenia lęku i napięcia wewnętrznego wywołanego chorobą,
- c) Zmianę dotychczasowego obrazu siebie przez uwzględnienie w nim nowej sytuacji wynikającej z choroby,
- d) Wypracowanie adaptacyjnych sposobów zachowania sprzyjających realizacji indywidualnych potrzeb i oczekiwań jednostki aktualnie i w przyszłości,
- e) Wzmacnianie podmiotowości osoby chorej, jej autonomii i poczucia wartości.

Każde wsparcie wymaga dopasowania do typu sytuacji i indywidualnych potrzeb osoby chorej. Nadmiar lub niedobór oferowanego wsparcia jak również gotowość pacjenta na jego otrzymanie są kluczowe w uzyskiwaniu pozytywnych

zmian. Podstawowe funkcje wsparcia społecznego mają służyć jednostce we wzmocnieniu zdolności rozumienia własnej sytuacji życiowej, umiejętności radzenia sobie z chorobą na miarę swoich możliwości, a także do pocucia, że trudna sytuacja życiowa może być rozważana w kategoriach wartości i sensu⁹⁰.

Badanie mające na celu ocenę jakości życia pod wpływem choroby stanowi pewną trudność metodologiczną. Z przyczyn oczywistych nie możemy manipulować zmienną niezależną jaką jest choroba. Są to badania „ex post facto” stąd też nie możemy sprawdzić jaka była ocena jakości życia badanej osoby, przed zachorowaniem. Może to nie choroba miała wpływ na „niską” jakość życia, tylko to „niska” jakość życia przyczyniła się do rozwoju choroby. Nie jest zatem możliwe obiektywne sprawdzenie wpływu choroby na jakość życia, gdyż nie znamy tego poziomu przed wystąpieniem problemów zdrowotnych⁹¹.

3.3 Ocena jakości życia: narzędzia, pomiar, wskaźniki

Interdyscyplinarny charakter pojęcia jakości życia powoduje dowolność interpretacyjną, a co za tym idzie, różnorodność kierunków badań. Zastosowanie specyficznych dla danej dyscypliny narzędzi i metod pomiaru. Próby operacyjnej standaryzacji pojęcia rozpoczęto w medycynie i psychologii zdrowia.

W celu uproszczenia konceptualizacji i operacjonalizacji kategorii jakości życia można wyróżnić dwa główne nurty badań i dyskusji. Pierwszy, związany jest z rozróżnieniem jakości życia w sensie obiektywnym i subiektywnym. Drugi, generowany istotnością różnic w systemach wartości, postaw etycznych i realizowanych koncepcji rozwoju.

Głównym problemem w metodologii pomiaru jakości życia jest fakt, że cecha „jakość życia” bez względu na to czy jest ona traktowana jako cecha społeczna, czy indywidualna, nie jest bezpośrednio obserwowalna. Jej istnienie jest zaledwie postulowane, stąd też nie można jej dokładnie zmierzyć. Do pomiaru cech bezpośrednio nieobserwowalnych, inaczej nazywanych cechami ukrytymi,

⁹⁰ Steuden S., Okła W., *Podnoszenie...* Op. cit. 204-205.

⁹¹ Majkowicz M., *Problemy metodologiczne i techniki badawcze jakości życia w chorobach nowotworowych.*, W: Meyza J. (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Centrum Onkologii- Instytut, Warszawa 1997, s. 59-60.

hipotetycznymi lub latentnymi trzeba zastosować inne cechy jako ich identyfikatory lub wskaźniki⁹².

Do analizy obiektywnej jakość życia można przyjąć wskaźniki m.in.: pochodzenie społeczne, płeć, wiek, dochód, poziom wykształcenia, liczbę dzieci, poziom życia, sposób odżywiania się itd. Znacznie trudniej ocenić subiektywne postrzeganie jakości życia. Każdy bowiem indywidualnie ocenia własne zadowolenie z warunków życia. Amerykańscy naukowcy do pełnowartościowej analizy jakości życia sprowadzają analizę w jakim stopniu obiektywne wskaźniki postępu ludzkiego korelują z subiektywną percepcją jakości życia.

Wejnert⁹³ zauważa, że w celu wyjaśnienia globalnej subiektywnej percepcji jakości życia, uczeni amerykańscy przez ponad 20 lat ulepszali i analizowali badania specjalnym typem kwestionariusza wywiadu z respondentem. Po wielokrotnych próbach na ponad 1 000 grupach respondentów uznali, że subiektywna analiza zawiera 832 czynniki, które odzwierciedlają różne problemy życiowe. Ostatecznie Andrew & Withey w 1976 r. zredukowali je do 123. Późniejsze analizy wykazały, że można je zebrać do 30, powiązanych ze sobą grup reprezentujących poszczególne sfery życia. W skład tej listy wchodzi takie elementy jak:

⁹² Ostasiewicz W. (red.), *Metodologia ...*, Op. cit., s. 10.

⁹³ Wejnert B., *Problematyka subiektywnej i obiektywnej oceny jakości życia w badaniach amerykańskich*. W: Wachowiak A. (red.), *Jak żyć? Wybrane problemy jakości życia*. Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001, s. 46-60.

1. Problem zaradności.
2. Problem rodzinny.
3. Problem finansów.
4. Problem spędzania wolnego czasu.
5. Problem warunków życiowych.
6. Zajęcia rodzinne.
7. Czas wolny.
8. Proporcja czasu wolnego/ pracy.
9. Problemy z dziećmi.
10. Problem rekreacji.
11. Problem oceny rządu.
12. Problem konsumpcji.
13. Oceny władz lokalnych.
14. Praca domowa.
15. Problem dostępu do środków masowego przekazu.
16. Zdrowie osobiste.
17. Problem kosztów utrzymania.
18. Ocena miejscowych szkół.
19. Ocena stosunków z dalszą rodziną.
20. Problem stosunków międzyludzkich.
21. Środowisko naturalne.
22. Poczucie własnej wartości.
23. Problem oceny lokalnego sąsiedztwa.
24. Problem starszego wieku.
25. Ocena organizacji społecznych, do których należy respondent.
26. Ocena warunków klimatycznych.
27. Problem oceny przyjaciół.
28. Problem oceny pracy zawodowej.
29. Problem religijności.
30. Ocena własnych stosunków międzyludzkich.

Problemy życiowe oceniane są w ankiecie za pomocą 7-punktowej werbalnej skali Andrews & Withey'a. Dodatkowo również na tej skali respondenci oceniali osobistą satysfakcję z poziomu obecnych osiągnięć i satysfakcję ze stopnia realizacji własnych aspiracji. Analiza tych punktów pozwala dostrzec tzw. lukę pomiędzy satysfakcją z poziomu aspiracji i realnymi osiągnięciami.

Jednak, po wielu międzynarodowych badaniach stwierdzono, że ze względu na różnicę między USA a innymi krajami, ocena ważności poszczególnych grup problemów życiowych jest różna i powinno się stosować wszystkie 123 wyodrębnione wskaźniki życiowych problemów.

Wejnert uważa: „badania nad jakością życia współczesnych społeczeństw wskazują na wiele kompleksowych problemów życiowych, które w bezpośredni sposób wpływają na poczucie zadowolenia i satysfakcji z życia. Problemy te jednakże wydają się szczególnie złożone w społecznościach narażonych na gwałtowne zmiany

makro- i mikrostruktur społecznych, z rozbudzeniem aspiracji zawodowych i życiowych oraz z nierównomiernym podziałem dóbr społecznych”.

Jak podkreśla Wrzesień⁹⁴ analizując jakość życia w kontekście poziomu satysfakcji z zaspokajanych potrzeb w ramach realizowanego sposobu życia, do pomiaru możemy zastosować wiele wskaźników. Począwszy od polityczno-prawnych poprzez ekonomiczne, środowiskowe, kończąc na świadomościowo-subiektywnych. Autor szczególnie zwraca uwagę na satysfakcję ze stopnia zaspokojenia potrzeb, do których zalicza: potrzebę bezpieczeństwa, potrzebę komfortu psychicznego oraz potrzebę akceptacji i potrzebę uznania w strukturach odpowiedzialnych za przebieg procesów socjalizacji pierwotnej i wtórnej.

Skuteczność oceny działań możliwa jest tylko przy wypracowanych jasnych, jednoznacznych i spójnych miar oraz wskaźników pozwalających dokonać obiektywnej oceny zastosowanych środków i trafności wybranych kierunków działań.

Zdaniem Józefiny Hrynkiewicz⁹⁵, dla nowoczesnego systemu zarządzania w ochronie zdrowia najistotniejsze są dwie grupy miar i wskaźników obejmujących zagadnienia:

- Finansowania, wielkość środków, ich struktura, alokacja, strumień przepływu, wykorzystanie środków i ich zarządzanie,
- Stan zdrowia społeczeństwa, rozpatrywany w kontekście: jakie korzyści, poziom zaspokojenia potrzeb uzyskuje społeczeństwo z określonego stanu ochrony zdrowia, jaki jest poziom zdrowotności społeczeństwa – mierzony zarówno satysfakcją z systemu (opinia o systemie), jak i przy pomocy miar obiektywnych (np. zachorowania na określone typy chorób) oraz dostępność usług ochrony zdrowia mierzona porównywalnymi wskaźnikami.

Obiektywny system oceny ochrony zdrowia daje szeroki wachlarz możliwości. Pozwala trafnie identyfikować problemy i zagrożenia oraz dobierać skuteczne środki ich rozwiązywania i usuwania. Pozwala ocenić stopień realizowanego zamierzonego kierunku polityki zdrowotnej oraz ocenić trafność wyboru zarówno celów jak

⁹⁴ Wrzesień W., *Jakość życia a pokolenie*. W: Wachowiak A. (red.), *Jak żyć? Wybrane problemy jakości życia*. Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001, s. 11.

⁹⁵ Hrynkiewicz J., *Wstęp*, W: Hrynkiewicz J. (red.), *Mierniki i wskaźniki w systemie ochrony zdrowia*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2001, s. 10-11.

i wybranych do jego realizacji środków. Skuteczny system miar i wskaźników może stać się cennym narzędziem dla rządu, parlamentu, samorządów, instytucji ochrony zdrowia takich jak fundusz zdrowia czy placówki ochrony zdrowia⁹⁶.

Przy analizie czynników ochrony zdrowia ważnym zagadnieniem z zakresu epidemiologii jest badanie z zakresu częstości występowania danego schorzenia, jego przynależności do określonej grupy, skali zjawiska w populacji oraz rozpatrzenie przyczyny jego obecności. Dane takie, mimo że niezwykle istotne są rzadko analizowane. Przede wszystkim rejestrowane są informacje o zachorowalności na dane schorzenie (zapadalność), lub jego występowanie w określonym przedziale czasowym. Brana jest pod uwagę zgłaszalność, czyli fakt zwrócenia się o pomoc do jednostki opieki zdrowotnej⁹⁷.

3.4 Jakość życia a HIV/AIDS

Koncepcja jakości życia w chorobie bardzo dobrze wpisuje się w możliwość oceny jakości życia osób seropozytywnych. W przypadku tej jednostki chorobowej, przewlekły, stosunkowo dobry stan zdrowia, szczególnie przy nowoczesnych terapiach antyretrowirusowych, niekoniecznie musi przekładać się na dobrą jakość życia. Wiele osób ukrywa fakt swojego zakażenia w obawie przed dyskryminacją i stygmatyzacją. Choroba ta jest źle postrzegana społecznie i wiele osób nie może uzyskać wsparcia nawet od najbliższych. Dodatkowo trudno jest obiektywnie ocenić jakość życia pacjentów przed zakażeniem.

W przypadku osób zakażonych HIV, utajony rozwój choroby może trwać nawet 10 lat, więc wiele osób jest nieświadomych swojego zakażenia. Polacy nie robią badań w kierunku HIV, przez co nie jest znana faktyczna liczba osób zakażonych w Polsce.

Z danych epidemiologicznych Narodowego Instytutu Zdrowia Państwowego Zakładu Higieny możemy dowiedzieć się jaka liczba osób zachorowała na AIDS (czyli poznać chorobowość) oraz liczbę osób która zmarła na AIDS (śmiertelność). Na jej podstawie możemy sprawdzić w jakim stopniu medycyna zatrzymała naturalny przebieg choroby.

⁹⁶ Hryniewicz J. , *Wstęp*, W: Hryniewicz J. (red.), *Mierniki ...*, Op. cit., s. 11.

⁹⁷ Kozierkiewicz A., *Użyteczność mierników i wskaźników*, W: Hryniewicz J. (red.), *Mierniki i wskaźniki w systemie ochrony zdrowia*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2001, s. 20.

Ważnym wskaźnikiem, którego brakuje w analizie epidemiologicznej zakażenia HIV i zachorowalności na AIDS jest przeżywalność osób seropozytywnych. Z medycznego punktu wiemy, że zakażenie jest obecnie traktowane jako choroba przewlekła poddająca się leczeniu, tylko nikt tego w Polsce nie bada, a byłaby to miara sukcesu terapii tych osób. Inną miarą możliwą do zastosowania i mówiącą o nieskuteczności terapii lub jej braku byłby wskaźnik umieralności w danej populacji. Dzięki analizie przyczyny zgonu można stwierdzić czy to dane schorzenie było głównym czynnikiem warunkującym zgon czy też inna choroba, czy inny czynnik.

Kolejnym ważnym wskaźnikiem epidemiologicznym jest analiza utraconych potencjalnie lat życia (*potencial years of live lost, PYLL*). Na jego podstawie można sprawdzić, na ile dane schorzenie skraca spodziewany czas przeżycia w danej grupie, populacji. Pozwala on również określić czy podjęte działania medyczne wydłużają długość życia, sprawdza skuteczność oceny programów zdrowotnych oraz długofalowych działań w zakresie opieki zdrowotnej⁹⁸.

Z pośród wielu teorii i podejść, do potrzeb tej pracy zastosowana zostanie rozszerzona teoria *health related quality of life*. Zgodnie z ujęciem Petermana i Cella⁹⁹ poszerzona lista wymiarów istotnych przy ocenie jakości życia:

- dobrostan fizyczny, w tym odczuwalne dolegliwości,
- dobrostan funkcjonalny, wyrażający się zdolnością do uczestniczenia w codziennej aktywności związanej z pracą i odpoczynkiem,
- dobrostan emocjonalny obejmujący pozytywne i negatywne stany uczuciowe,
- zdolność do podtrzymywania relacji i kontaktów rodzinnych,
- funkcjonowanie w rolach społecznych oraz satysfakcja z ich pełnienia,
- satysfakcja z leczenia,
- sfera intymności, obraz własnego ciała,

pozwala holistycznie spojrzeć na osobę zakażoną HIV. Szczegółowa analiza wszystkich czynników pozwoli pokazać szersze ujęcie jakości życia w tak specyficznej jednostce chorobowej jaką jest zakażenie HIV.

⁹⁸ Kozierkiewicz A., *Użyteczność ...*, Op. cit., s. 23

⁹⁹ Peterman, A.H.; Fitchett, G.; Brady, M.J.; Hernandez, L.; Cella, D. *Measuring spiritual wellbeing in people with cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp)*. Ann. Behav. Med. 2002, 24, 49-58.

4. Teorie wykluczenia społecznego

Społeczeństwo to zbiór różnorodności, ludzi dobrych, mądrych, bogatych i pięknych, ale również odmiennych, biednych, niepełnosprawnych, brzydkich, z marginesu społecznego. Pomiedzy nimi są również tacy, którzy niczym się nie wyróżniają, są przeciętni, wtopieni w tłum. Patrząc na społeczeństwo nie widzimy monolitu. Dla stworzenia kulturowej normalności potrzebni są ci, którzy niczym się nie wyróżniają, nie są ani za bardzo piękni, ani za bardzo mądrzy, ani za bardzo dobrzy, ale nie są też zbyt głupi, brzydacy czy zli. Forma jakiegokolwiek odmienności, wyróżniania się, odbiegania od normalności powoduje wytykanie, wyróżnianie się pozytywne bądź negatywne.

W przeszłości, w różnych epokach, zawsze istniały osoby odbiegające od przyjętych wzorów egzystencji i o zachowaniu nierealizującym podstawowych celów społecznych, będące na tzw. marginesie życia społecznego np. osoby posądzone o czary, trędowaci czy osoby psychicznie chore. Byli oni postrzegani społecznie jako jednostki niewygodne, niepotrzebne i poważnie zagrażające otoczeniu. Zachowywano wobec nich dystans i stosowano izolację, a często również różne środki represyjne czy eliminujące, włącznie z pozbawieniem życia. Mimo znacznych przemian społecznych i istotnego rozwoju poszanowania praw każdej jednostki, zjawisko odtrącenia społecznego ciągle współcześnie istnieje. Pojawiają się tylko nowe, nieznane wcześniej, grupy marginalne, niektóre się zmniejszają albo znikają¹⁰⁰.

Koncepcja naznaczenia społecznego jest bardzo silnie osadzona w teorii socjologicznej, szczególnie w symbolicznym interakcjonizmie, którego podstawowe tezy są dla tej koncepcji fundamentalne.

Interakcjonizm symboliczny

„Socjologia humanistyczna interesuje się światem społecznym jako światem tworzonym i wyposażonym w znaczenia w procesie interakcji międzyjednostkowych¹⁰¹”. Opiera się na dwóch kierunkach: amerykańskim interakcjonizmie symbolicznym, zapoczątkowanym przez George’a Meada (1863-

¹⁰⁰ Radzewicz-Winnicki A. Radzewicz-Winnicki I., *Pojęcie marginalizacji i wykluczenia w naukach społecznych*, W: Nowak A. (red), *Wybrane społeczno-socjalne aspekty marginalizacji*, Wydawnictwo Śląskiej Wyższej Szkoły Zarządzania, Katowice 2005, s. 12-13.

¹⁰¹ Szacka B., *Wprowadzenie do socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2003, s. 38-39.

1931) oraz socjologii fenomenologicznej Alfreda Schütza (1899-1959), w której to grupy społeczne są wspólnotami poznawczymi organizującymi systemy znaczeń i wartości członków.

Interakcjonizm symboliczny wywodzi się ze szkoły chicagowskiej i został zapoczątkowany w latach 1892-1935 przez wybitnych socjologów jak: George H. Meada, Williama I. Thomasa, Roberta E. Parka, Everetta Hughesa, Ernesta Burgessa, Luisa Wirtha, Ellswortha Farrisa, Charlsa H. Cooleya. Największy wpływ miał teoretyczny dorobek George'a Herberta Meada. W jego ujęciu, osobowość człowieka kształtuje się podczas bezpośrednich relacji „twarzą w twarz” z „istotnymi innymi” podczas interakcji z otoczeniem oraz ze „zgeneralizowanymi innymi” czyli symbolicznym, abstrakcyjnym i wyobrażonym społeczeństwem jako całością.

U źródeł interakcjonizmu symbolicznego leży zainteresowanie językiem i znaczeniem. Mead podkreślał, że to dzięki językowi stajemy się istotami samoświadomymi, czyli mamy poczucie własnej indywidualności. Pozwala to spojrzeć na siebie z zewnątrz tak jak widzą nas inni. Kluczowym elementem tego procesu jest symbol, jako coś, co zastępuje coś innego. Mogą być nim na przykład gesty i inne formy komunikacji niewerbalnej, jak machanie do kogoś. Zdaniem Meada świat przesycony jest symbolami i praktycznie każda interakcja zachodząca między jednostkami polega na wymianie symboli¹⁰².

Interakcjonizm symboliczny kierował swoją uwagę na proces krystalizowania się tożsamości w toku interakcji społecznych. Z jego założeń wynika, że tożsamość jednostki nie jest czymś trwałym, a raczej w dużej mierze zależy od sytuacji. To proces, w którym człowiek wkracza i jest ciągle kreowany oraz odtwarzany w każdej sytuacji społecznej. Świat społeczny nie jest obiektywnie dany, lecz współtworzony i przekształcany w procesach społecznej interakcji.

Głównymi założeniami interakcjonizmu symbolicznego było¹⁰³:

1. Ład, porządek społeczny jest wynikiem chwiejnej równowagi między antagonistycznymi interesami, dążeniami i wartościami poszczególnych grup.

¹⁰²Za: Giddens A., *Socjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004, s. 42.

¹⁰³ Siemaszko A., *Granice tolerancji. Teorie zachowań dewiacyjnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1993, s. 271.

2. Dewiacja jest procesem, nie zaś stanem.
3. Konformizm i dewiacja są symbolami tworzonymi w procesie konstytuowania rzeczywistości, nie zaś stanami, którymi można by przypisać różnice obiektywne.
4. Kontrola społeczna stanowi zmienną niezależną w procesie tworzenia dewiacji.
5. Dewiacja ma charakter relatywny, a nie absolutny.
6. Mechanizmy kreowania dewiacji i dewiantów mają charakter uniwersalny.

Wpisująca się w paradygmat interpretatywny, teoria interakcjonizmu symbolicznego zakłada, że rzeczywistość społeczna nie jest raz na zawsze dana. Dochodzi w niej do zmian pod wpływem interakcji, czyli wzajemnych oddziaływań między jednostkami i zbiorowościami. Do najważniejszych kategorii tej teorii zalicza się: jaźń oznaczającą tożsamość, świadomość odrębności, interakcję (wzajemne oddziaływanie jednostek na siebie) i społeczeństwo, jako formę życia zbiorowego opartej na interakcjach. Z symbolicznego interakcjonizmu wywodzi się ontologiczny i epistemologiczny nurt naznaczenia społecznego.

4.1 Marginalizacja i wykluczenie społeczne

Dokonując analizy różnych epok zauważa się, że właściwie we wszystkich społeczeństwach istniały osoby odbiegające od przyjętych wzorców zachowań oraz celów społecznych. Należały do nich jednostki lub grupy żyjące na marginesie życia społecznego. Były one postrzegane jako ludzie niewygodni, zagrażający. Stosowano wobec nich dystans i izolację, a często również środki represyjne i eliminujące, z pozbawieniem życia włącznie. Wraz z rozwojem poszanowania praw każdej jednostki oraz rozwojem świadomości społecznej metody wobec osób „innych” ulegały modyfikacjom. W różnych okresach historycznych miano „innych” zdobywał inny krąg osób uznanych za niebezpiecznych. Jednak samo zjawisko odrzucenia społecznego nie zniknęło. Początkowo do osób odrzucanych należały osoby

posądzone o czary, ludzie obłąkani, psychicznie chorzy. Z czasem osobną grupę stanowili tak zwani ludzie „luźni”, zmieniający miejsce pobytu oraz przestępcy¹⁰⁴.

We wszystkich społeczeństwach istnieje wyraźny podział na swoich i obcych. Pozwala on na rozróżnienie i możliwość zdefiniowania odrębnych kategorii społecznych. Kategoryzacja polega na postrzeganiu grona osób jako jednej grupy, całości, która swoimi cechami odróżnia się od innych grup. Jej istotą jest proces inkluzji, czyli włączania osób spełniających daną kategorię grupy i równoległy proces ekskluzji, czyli wyłączania jednostek, które nie są w stanie spełniać owych kryteriów. Kategoryzacja społeczna powoduje, że osoby z tej samej grupy są postrzegane jako bardziej do siebie podobne i jednocześnie wyraźnie różne od obcych grup. Częściej tendencja ujednolicenia dotyczy grup obcych niż własnych. Pozwala to pozbawić jej członków tożsamości indywidualnej i traktować ich jako nieodróżnialne od siebie byty. Powoduje to zjawisko tendencyjnego przetwarzania informacji na temat członków grup i prowadzi do faworyzowania „swoich” i dyskryminowania „innych”, „obcych”.

Większość ludzi uważa swoją grupę za lepszą od innych. Proces faworyzacji zwiększa poczucie wartości osobistej, powoduje spójność grupy własnej. Członkowie grupy obcej traktowani są niechętnie i podejrzliwie. Zostają pomijani, izolowani i oceniani gorzej. Ich negatywne działania przypisywane są w wyższym stopniu ich wewnętrznym dyspozycjom niż działaniom członków grupy własnej.

W wielu relacjach społecznych pojawiają się uprzedzenia. Dotyczą one opinii i postaw członków jednej grupy wobec drugiej. Oparte są często na pogłoskach, a nie bezpośrednich danych. Osoby uprzedzone niechętnie zmieniają swoje nastawienie nawet pod wpływem nowych informacji. Nie są skłonne wysłuchać innych racji. Uprzedzenia często opierają się na stereotypach, sztywnych i niezmiennych charakterystykach poszczególnych grup. Większość stereotypów nie opiera się na faktach, tylko jest efektem przeniesienia, mechanizmu polegającego na kierowaniu uczuć wrogości i gniewu na obiekty, które nie są rzeczywistym źródłem tych uczuć.

¹⁰⁴ Raś D., *Osoby stanowiące zagrożenie społeczne (od średniowiecza do czasów współczesnych)*, W: Kosek – Nita B., Raś D., *Kontakty z ludźmi „innymi” jako problem wychowania, opieki i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2007, s. 127.

Stereotypy stają się częścią kulturowej wiedzy, stąd też bardzo trudno z nimi walczyć i je eliminować¹⁰⁵.

W polskim piśmiennictwie naukowym i pozanaukowym wraz z pojęciem wykluczenia społecznego używano określeń pochodzących od słowa „margines”, np. marginalizacja, marginalność, marginesowość, marginalny. W latach 30. XX w. S. Czarnowski¹⁰⁶ używał określeń: „ludzie zbędni”, „człowiek marginesowy”, „reintegracja elementów marginesowych”, „wyłączenie”. Ostatni termin, razem ze słowem „ekskluzja” to często stosowane synonimy wykluczenia społecznego, najbliższe znaczeniowo.

Koncepcje i definicje

Pojęcia marginalizacja i wykluczenie społeczne często są ze sobą zestawiane. Oznaczają zjawiska silnie ze sobą skorelowane, ale jednak nie tożsame. W społecznym ujęciu pojęcie *marginalizacja* dotyczy usytuowania jednostki na peryferiach istotnych nurtów życia publicznego, a *wykluczenie* jest terminem mocniejszym i odnosi się do braku możliwości uczestniczenia w owych istotnych nurtach życia publicznego. Należy jednak uściślić powyższe pojęcia gdyż mogłyby obejmować również osoby, które świadomie, na mocy własnej decyzji, nie chcą uczestniczyć w życiu zbiorowym. Według definicji Organizacji Narodów Zjednoczonych¹⁰⁷ wykluczenie oznacza pozbawienie kontroli grup nad czynnikami wpływającymi na ich życie i miejsce w społeczeństwie. Należy dodać, że są to ludzie wypchnięci lub wywabieni z wcześniejszych form bytowania i włączeni, na warunkach eksploatacji, niepewności i zubożenia, w takie style życia, które są funkcjonalne dla ogólniejszego procesu rozwoju.

Marginalizacja to proces prowadzący do uniemożliwienia grupom lub jednostkom dostępu do ważnych pozycji i symboli władzy gospodarczej, religijnej lub politycznej. Pojęcie to stało się ważnym przedmiotem badań socjologicznych w latach 60. XX w. Badaniem grup zmarginalizowanych podejmowali się również

¹⁰⁵ Giddens A., *Socjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004, s. 272.

¹⁰⁶ Czarnowski S. *Ludzie zbędni w służbie przemocy*, W: Szacki J (red.), *Sto lat polskiej socjologii*, PWN, Warszawa 1995.

¹⁰⁷ Za: Wnuk-Lipiński E., *Socjologia życia publicznego*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2008, s. 271-272.

antropolodzy. Było to po części konsekwencją poglądu, iż obserwując margines społeczeństwa, można zobaczyć, jak definiuje ono samo siebie, jak postrzega siebie na tle innych społeczeństw, a także jakie są podstawowe wartości którymi się kieruje.

W ujęciu socjologicznym pojęcie marginalizacji definiuje się jako proces utraty społecznego znaczenia lub wpływu na bieg zdarzeń, przesuwanie się z pozycji centralnej na peryferyjną. Marginalizacja może przybierać formę degradacji, pauperyzacji lub dobrowolnej ucieczki.

Myrdal¹⁰⁸ wprowadził do socjologicznej literatury pojęcie tożsame z pojęciem marginalizacji społecznej - określenie *underclass*. Podkreślał on, że paradoksem „społeczeństwa obfitości” są enklawy, w których egzystują bezrobotni, pozbawieni możliwości znalezienia jakiegokolwiek pracy tzw. „niezatrudniani”. Do połowy lat siedemdziesiątych podstawowym wskaźnikiem pojęcia *underclass* było ubóstwo. Pod koniec dekady coraz częściej stosowano to pojęcie nie tylko do ludzi biednych, ale również ulokowanych w specyficznej kulturze getta, z jego przestępczością, dezorganizacją rodziny, fenomenem masowości młodocianych samotnych matek, itp. Rozszerzono pojęcie *underclass* także o szczególne wzory zachowania łączone także z etnicznym nieuprzywilejowaniem.

Goffman¹⁰⁹ wyróżnił dwa rodzaje procesu marginalizacji. Pierwszy z nich odnosi się do swoistego piętna wywartego na jednostki bądź też grupy zmarginalizowane. To forma naznaczenia organizuje i rządzi naznaczonym. Większość aktywności jednostki zaczyna skupiać się na zakrywaniu wskazanego bądź też podejrzewanego braku. Pojawiają się postawy, których głównym celem jest ukrycie, zakamuflowanie własnych dysfunkcji. Proces marginalizacji w tym ujęciu polega na nieustannej walce z naznaczeniem.

Drugi model procesu marginalizacji zakłada świadomy wybór własnego kontrastu ze stygmatyzującym światem. Autostygmatyzacja jest to proces wyprzedzający naznaczenie jakimś piętnem przez innych. Pozwala samemu nadać sobie etykietę, zanim ktokolwiek inny zdąży to zrobić. Proces ten pozwala osobie marginalizowanej na pozornie świadomy wybór życia w świecie innym - lepszym.

¹⁰⁸ Myrdal G., *The War of Poverty*, „The New Public”, No. 6, 1964, s. 14-16.

¹⁰⁹ Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007, s. 16.

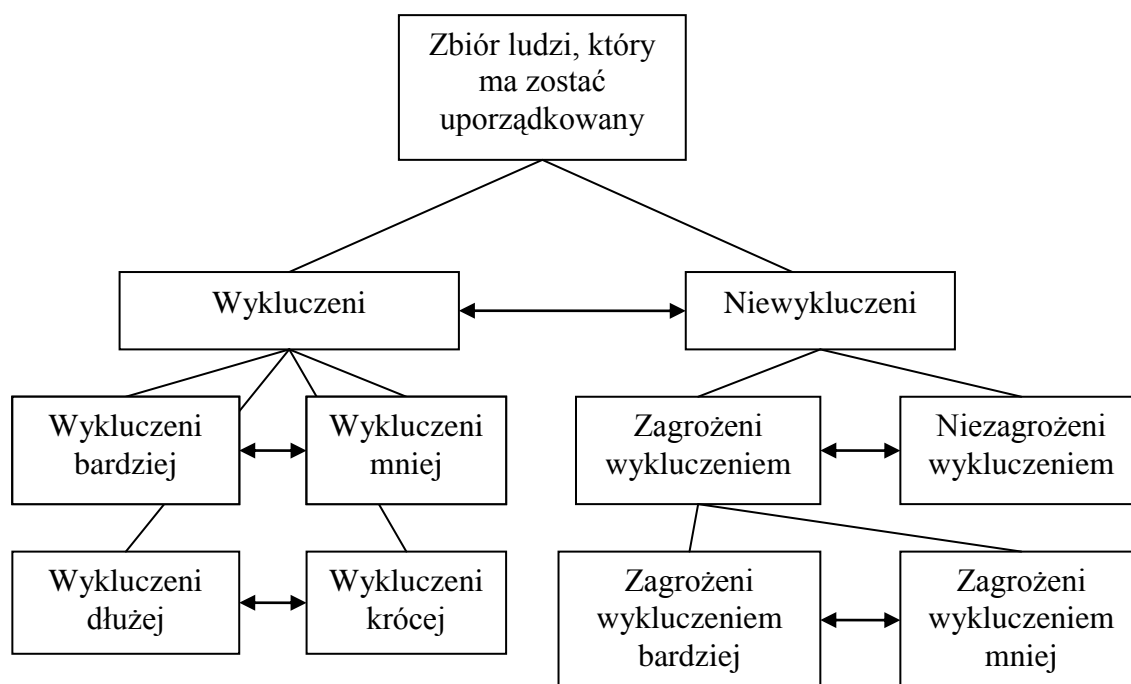
Interpretacja pojęcia wykluczenia społecznego jest zmienna w czasie. Jego ocena może być zupełnie inna w ujęciu subiektywnym i obiektywnym. W Narodowej Strategii Integracji Społecznej dla Polski¹¹⁰ przyjęto definicję „Wykluczenie społeczne polega na niepodjęmowaniu zwyczajowej i społecznie akceptowanej drogi życiowej lub wypadaniu z niej. Dotyczy osób, rodzin lub grup ludności, które:

- żyją w niekorzystnych warunkach ekonomicznych (ubóstwo materialne),
- zostają dotknięte niekorzystnymi procesami społecznymi, wynikającymi z masowych i dynamicznych zmian rozwojowych,
- nie zostały wyposażone w kapitał życiowy, umożliwiający im normalną pozycję społeczną, odpowiedni poziom kwalifikacji, wejście na rynek, czy założenie rodziny,
- nie posiadają dostępu do odpowiednich instytucji, pozwalających na wyposażenie w kapitał życiowy, jego rozwój i pomnażanie,
- doświadczają dyskryminacji, zarówno wskutek niedorozwoju właściwego ustawodawstwa, jak i kulturowych uprzedzeń oraz stereotypów,
- posiadają cechy utrudniające korzystanie z powszechnych zasobów społecznych, ze względu na niepewność, uzależnienia, długotrwałą chorobę oraz inne cechy indywidualne,
- są przedmiotem niszczącego działania innych osób np.: przemocy, szantażu, indoktrynacji”.

Wykluczenie społeczne jest wielowymiarowe. Nie można opisać go za pomocą jednego tylko wskaźnika, na przykład związanego tylko z dochodami i/lub wydatkami. To swoistego rodzaju proces, a nie stan. Językowo lepiej jego charakter oddawałoby słowo *wykluczanie* prowadzące do pewnego stanu, czyli wykluczenia. Poniższy rysunek pokazujący klasyfikację wykluczenia i możliwości mobilności między kategoriami (rys. 1) opiera się na założeniu, że pojęcie wykluczenia społecznego jest pojęciem stopniowalnym. Istnieje możliwość podziału wykluczonych na skali mniej – bardziej. Strzałki symbolizują możliwość mobilności między poszczególnymi kategoriami wyróżnionymi na schemacie. W dynamicznej perspektywie mniej wykluczeni mogą stać się bardziej wykluczonymi, czas wykluczania i/lub wykluczenia

¹¹⁰ Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski, Warszawa 2004.

może się wydłużać. Osoby zagrożone wykluczeniem z grupy niewykluczonych mogą stać się wykluczonymi i odwrotnie.



Rysunek 1. Klasyfikacja wykluczenia i możliwości mobilności między kategoriami.

Źródło: Szarfenberg R. *Pojęcie wykluczenia społecznego*, W: Dudy M., Gulla B.(red.) *Przeciw wykluczeniu społecznemu*.

Szarfenberg¹¹¹ uważa, że bogactwo znaczeń pojęcia wykluczenia społecznego sprawia, że można próbować je uznać za równoważnik tego, co w XIX i XX w. nazywano „kwestią społeczną”.

Różny kontekst społeczny, różnorodność podziału wskazuje, że pojęcie wykluczenia społecznego może być bardzo szeroko rozumiane. Począwszy od wykluczenia z rynku pracy i utratę więzi społecznych. Dotyczyć może także więzi rodzinnych czy przyjacielskich. W instytucjach społecznych wykluczenie może nastąpić poprzez utratę możliwości uczestniczenia w życiu codziennym z powodu braku środków pieniężnych, braku możliwości realizacji własnych praw bądź też ograniczeniu dostępu korzystania z oświaty lub innych dóbr kulturalnych. Podział ten można zakończyć wykluczeniem społecznym jako stanem w sensie statystycznym – z jednej strony wykluczenie jest ciągiem postępujących zmian czy ograniczeń w możliwościach uczestniczenia w życiu gospodarczym, politycznym czy

¹¹¹Szarfenberg R., *Pojęcia wykluczenia społecznego*. W: Duda M., Gulla B. (red.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu*, Wydawnictwo Naukowe PAT, Kraków 2008, s. 26.

społecznym, a z drugiej strony nie jest to proces nieodwracalny. Może być on czasowy lub krótkoterminowy.

Formy wykluczenia społecznego

Narodowa Strategia Integracji Społecznej rozróżnia dwa rodzaje wykluczenia:

- Wykluczenie instytucjonalne – jako brak lub ograniczenie możliwości uczestniczenia, wpływania i korzystania z podstawowych instytucji publicznych i rynków, które powinny być dostępne dla wszystkich, a w szczególności dla ubogich.
- Wykluczenie godnościowe – jest to sytuacja uniemożliwiająca lub znacznie utrudniająca jednostce lub grupie zgodne z prawem pełnienie ról społecznych, korzystanie z dóbr publicznych i infrastruktury społecznej, gromadzenie zasobów i zdobywanie dochodów w godny sposób.

M. Jarosz w Strategii wyróżnia trzy typy wykluczenia:

- Strukturalne – przesądza o nim miejsce zamieszkania oraz posiadanie dochodów poniżej granicy ubóstwa. Ma ono najbardziej utrwalaony charakter i dotyka aż 76% osób dotkniętych wykluczeniem.
- Fizyczne – charakteryzowane przez: wiek, niepełnosprawność oraz, w pewnym zakresie, wykształcenie ojca. Mniej trwałe, o charakterze łatwiej odwracalnym. Dotyczy 59% osób.
- Normatywne – które powodowane jest przez: alkoholizm, narkotyki, konflikty z prawem, samotność, bycie ofiarą dyskryminacji (bez względu na powód). Najłatwiej odwracalne. Obejmuje 8% osób, ale dotyczy znacznego „przepływu” osób objętych tą formą wykluczenia¹¹².

Osoby ze zbiorowości marginalizowanych mają ograniczoną podmiotowość. Mamy tu do czynienia z uprzedmiotowieniem, czyli procesem odwrotnym do upodmiotowienia. Im bardziej człowiek jest uprzedmiotowiony, tym mniejszy ma wpływ na życie swoje i swoich bliskich. Podlega oddziaływaniu i manipulacji innych ludzi, niezależnie od tego, czy chcą oni mu pomóc, czy wykorzystać własną przewagę dla własnych korzyści.

¹¹²Frąckiewicz L. (red.), *Wykluczenie. Rewitalizacja. Spójność społeczna*. Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice-Warszawa 2004, s. 9-11.

Marginalizacja osób wykluczonych społecznie przyczynia się do:

1. Pozbawienia władzy i dostępu do podejmowania decyzji,
2. Mniejszych praw a większych obowiązków,
3. Mniejszej możliwości wyboru a większych ograniczeń,
4. Mniejszych możliwości ekonomicznych i niższej pozycji ekonomicznej,
5. Mniejszych możliwości edukacyjnych, zawodowych itp.,
6. Większym narażeniem na skutki społecznych nacisków i kryzysów,
7. Dyskryminacji prawnej,
8. Społecznego naznaczenia (napiętnowania) i praktyki dyskryminujące¹¹³.

Podstawą wykluczenia i marginalizacji społecznej są, nazwane przez Paluchowskiego¹¹⁴, mechanizmy selekcji (osoby odmienne pod jakimkolwiek względem narażone są na odrzucenie i nadanie etykiety dewianta) i kreowania nienormalności (nadanie etykiety i istnienie grup obcych sprzyja zwiększeniu zwartości grupy własnej). Skutkują one uruchomieniem mechanizmu samospełniającego się proroctwa. Powodują, że osoby naznaczone przyjmują narzuconą im rolę i zachowują się w sposób spodziewany przez społeczeństwo, potwierdzając jednocześnie oczekiwania otoczenia. Przyjmują tożsamość dewianta, mają poczucie odmienności i odrzucenia, które w konsekwencji przynoszą cierpienie, wyrażane przez przygnębienie, bezradność, zaniechanie prób zmiany swego statusu, a niekiedy zachowania wrogie i agresywne.

Problemy związane z wykluczeniem wymagają podejmowania świadomych oddziaływań naprawczych, zarówno na szczeblu rządowym, jak i pozarządowym. Mimo wydatkowanych wielkich nakładów finansowych działania w tym kierunku często są nieskuteczne. Dlatego znacznie łatwiej zapobiegać wykluczeniu, niż próbować je zniwelować. Należy kłaść nacisk na wzrost świadomości społecznej i wyrównywanie szans rozwoju.

¹¹³Szarfenberg R., *Pojęcia wykluczenia ...* Op. cit., s. 17.

¹¹⁴Paluchowski W. J., *Diagnoza psychologiczna. Podejście ilościowe i jakościowe*. Wydawnictwo Scholar, Warszawa 2001.

4.2 Koncepcja naznaczenia społecznego

Wśród wielu rozwijających się orientacji naukowych, koncepcja naznaczenia społecznego również przechodziła różne modyfikacje. Początkowe hasło „teoria naznaczenia” było zamiennie stosowane z określeniami takimi jak „podejście reakcji społecznej” (*social reaction approach*), „interakcjonizm”, „nowa szkoła chicagowska”, „teoria stygmatyzacji”, „teoria etykietowania”. Samo określenie „teoria naznaczenia” było wielokrotnie krytykowane i podważane. Jego autorzy podkreślali, że nurt, który reprezentują nie jest stricte teorią, lecz zbiorem tez, koncepcji, hipotez, sposobem patrzenia na zjawisko dewiacji.

Zgodnie z teorią interakcjonizmu symbolicznego dewiacja rozpatrywana jest nie w kontekście przyczyn naruszania norm społecznych, lecz skupia się na tym jak ona powstała oraz jakie były reakcje wobec osób zachowujących się niezgodnie z normami oraz jakie były konsekwencje tych zachowań. W teorii tej dewiacja jest szeroko rozumiana, jako każda odbiegająca od norm inność, która wywołuje reakcje społeczne. Dewiacja traktowana jest jako proces społeczny, a nie moralny¹¹⁵.

Durkheim¹¹⁶ uważał, że dewiacje istnieją we wszystkich społeczeństwach i stanowią niezbędną ich cechę. Potrzebne są one do wyznaczania granic zachowań dopuszczalnych, wzmacniają siłę moralną zachowań traktowanych jako społecznie akceptowalne oraz wzmacniają solidarność społeczną, jednocząc wspólnie reagujących na zachowania dewiacyjne. Traktował on dewiacje jako fakt Społeczny nierozłączny element nowoczesnych społeczeństw. Samodzielne wybory podejmowane w nowych czasach potrzebują dewiacji, gdyż pełni ona ważne funkcje. Pierwsza to adaptacja. Dewiacja stanowi siłę innowacyjną, wprowadzając do społeczeństwa nowe idee i wyzwania. Jednocześnie jest potrzebna by utrzymać granicę oddzielającą zachowania „dobre” od „złych”.

Amerykański socjolog Robert K. Merton¹¹⁷ postrzegał dewiację jako produkt uboczny nierówności ekonomicznych i braku równości szans. Uważał, że jest ona

¹¹⁵ Goodman N., *Wstęp do socjologii*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2009, s.115.

¹¹⁶ Durkheim E., *Zasady metody socjologicznej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007, s. 79-90.

¹¹⁷ Merton R. K., *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1982, s. 196.

naturalna reakcja jednostek na sytuacje w jakiej się znajdują. Wskazywał on na poczucie względnej deprywacji jako ważny czynnik zachowań dewiacyjnych.

Zjawiska dewiacyjne od dawna są elementem wokół którego koncentruje się myśl socjologiczna. Szeroki obszar zachowań różnie nazywanych: przestępstwo, występki, nonkonformizm, abberacja, ekscentryczność lub szaleństwo, jest ciągle w kręgu zainteresowań specjalistów, gdyż szukają oni odpowiedzi, dlaczego ludzie postępują w niewłaściwy sposób. Przez lata analizując to zjawisko osoby takie jak: Frank Tannenbaum, Edwin Lemert, John Kitsuse, Kai Erikson i Howard Becker przyczyniły się do powstania teorii etykietowania¹¹⁸.

Za prekursora koncepcji naznaczenia społecznego uznaje się F. Tannenbauma¹¹⁹. Opublikował on w 1938 r. książkę *Crime and Community*, w której przedstawił tezę, że zachowania przestępcze są rezultatem konfliktu między grupą a szerszą społecznością, do której ona należy. Autor opisywał proces stopniowego przejścia od definicji specyficznych czynów jako czegoś złego poprzez definiowanie samej jednostki jako złej. Jego zdaniem prowadzi to do podejrzliwego traktowania wszystkich czynów jednostki. Zarówno społeczeństwo zaczyna dostrzegać tylko złe jej czyny, ale również sama przechodzi transformację od poczucia krzywdy i niesprawiedliwego oraz niesłusznego traktowania poprzez postrzeganie siebie jako istoty odmiennej, gorszej. Zaczyna się proces samoidentyfikacji i integracji z przypisaną grupą. Z jednej strony jest to proces racjonalizacji, z drugiej prosta reakcja na określony typ bodźców. Zdaniem Tannenbauma młodociany przestępca staje się zły, ponieważ jest definiowany jako zły. Jednocześnie nie wierzy, że jest dobry. Mechanizm etykietowania - *tagging* jest podstawą do utrwalenia się zachowań przestępczych. Zgodnie z jego teorią, każdy prędzej czy później staje się tym, za kogo jest uważany. Uważa on, że proces „tworzenia” przestępcy jest procesem etykietowania, definiowania, segregowania, opisywania, podkreślania, czynienia świadomym i nieświadomym. Staje się procesem stymulowania, sugerowania, podkreślania i przywoływania, ewokowania wielu cech, które są oskarżające.

¹¹⁸ Becker H. S., *Outsiderzy. Studia z socjologii dewiacji*. Wydawnictwo naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 180-181.

¹¹⁹ Tannenbaum, F., *Crime and the Community*. New York and London, Columbia University Press 1932, s. 19.

Główne idee Tannenbauma stały się podstawą do dalszej analizy i rozszerzenia przez E. M. Lemerta, J. I. Kitsuse i H. S. Beckera, którzy w swoich rozważaniach analizowali czy dewianci są w jakimś sensie inni niż „normalni” ludzie. Poszukiwali stosownej definicji odpowiadającej na pytanie, czym w ogóle jest zachowanie dewiacyjne, jakimi mechanizmami rządzą się reakcje społeczne na dane postępowanie oraz jakie skutki niesie za sobą zachowanie dewiacyjne dla jednostki, jej osobowości i egzystencji w społeczeństwie¹²⁰.

Koncepcja naznaczenia społecznego traktuje dewiację jako niezdolność do skategoryzowania pewnych działań jako stosowanych bądź niestosowanych. Kładzie nacisk na zdolność jednostki lub grup do naznaczenia zachowań.

Dewiację można zdefiniować jako nieprzestrzeganie zespołu norm przyjętych przez członków danej społeczności. Jest zachowaniem innym niż zwykle, tradycyjne. W zależności od tego jak zostanie osądzona, może zostać przyjęta lub napiętnowana. Jej ocena jest rezultatem procesu społecznego. Za przykład mogą posłużyć osoby walczące o prawa wyborcze kobiet. W przeszłości uważano ich za dewiantów, z biegiem czasu nikt już nie kwestionuje prawa kobiet do głosowania, a prekursorzy są powszechnie chwaleni¹²¹.

Socjologów badających zachowania dewiacyjne interesuje przede wszystkim odpowiedź na pytanie, dlaczego określone zachowania uważane są powszechnie za dewiacyjne i którym jednostkom społeczeństwo jest skłonne przypisać określoną dewiację. Badania tego zjawiska kierują zatem swoją uwagę na władzę społeczną oraz znaczenie klasy społecznej. W każdym odchyleniu od normy musi być wzięte pod uwagę kto wyznacza dane normy. Interakcyoniści stawiają sobie zatem pytanie: co sprawia, że dane zachowanie zostaje uznane za dewiacyjne i dlaczego te, a nie inne grupy społeczne otrzymują etykietę dewiantów¹²².

Autorzy tej koncepcji uważali, że żadne zachowanie ludzkie nie jest automatyczne i wewnętrznie dewiacyjne. Nie ma pewnych obiektywnych, immanentnych cech, które powodują, iż jest ono szkodliwe dla społeczeństwa.

¹²⁰Krajewski K., *Podstawowe tezy teorii naznaczenia społecznego*, Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny, nr 1/1983, s. 226.

¹²¹Goodman N., *Wstęp ...* Op. cit., s.122.

¹²²Giddens A., *Socjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004, s. 230.

Dewiacja jest zjawiskiem kreowanym przez społeczeństwo. Jednocześnie autorzy podkreślali fakt, że wszyscy ludzie dopuszczają się niekiedy działań określanych przez ich społeczeństwo za dewiacyjne, a w innej grupie społecznej zachowanie to pozostaje zupełnie niezauważone, bądź też stanowi tylko przekroczenie normy. Lemert¹²³ nazwał to dewiacją pierwotną. Dewiacją wtórną w teorii naznaczenia określił publiczne nazwanie kogoś dewiantem oraz zaakceptowanie tożsamości dewianta. Osoba ta przyjmuje stygmat, czyli silnie i istotnie zmienia widzenie siebie poprzez negatywny pogląd i opinie innych. Rozwój dewiacji wtórnej przechodzi przez następujące stadia:

1. Pierwotna dewiacja wywołująca karzące reakcje społeczne;
2. Wzmocnienie dalszej pierwotnej dewiacji;
3. Replikacja dewiacji pierwotnej, jeszcze surowsze kary i większą izolację dewianta;
4. Zachowaniu dewiacyjnemu towarzyszy wzmagająca się nienawiść, która skupia się na tych, którzy stosują kary;
5. Kryzys „ilorazu tolerancji”, wyrażający się w formalnej stygmatyzacji dewianta;
6. Nasilenie się zachowań dewiacyjnych będących skutkiem reakcji na negatywne stygmatyzowanie i zastosowanie kary;
7. Względna akceptacja dewiacyjnego statusu społecznego i przystosowania się do roli dewianta¹²⁴.

Edwin Lemert podkreślał, że etykietowanie wpływa nie tylko na społeczne postrzeganie jednostki, ale również na jej własne poczucie tożsamości. Uważał on, że dewiacja jest dość rozpowszechniona i większości ludzi zazwyczaj uchodzi na sucho. Przytacza przykład drobnych kradzieży w miejscu pracy, na które wszyscy „przymykają oko”. Ten pierwszy akt przekroczenia norm nazwał dewiacją pierwotną, która w procesie normalizacji w większości przypadków pozostaje „na marginesie” tożsamości jednostki. Niekiedy jednak są przypadki, gdy normalizacja nie następuje i dana osoba otrzymuje etykietę przestępcy. Lemert nazwał dewiację wtórną sytuację,

¹²³ Lemert E., *Human Deviance, Social Problems and Social Control*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall 1972.

¹²⁴ Kojder A., *Co to jest teoria naznaczenia społecznego?*, *Studia Socjologiczne* 1980, 3 (7), s. 51-52.

w której jednostka godzi się z etykietą i sama uznaje siebie za dewianta. Etykieta staje się podstawą tożsamości jednostki i przyczynia do utrwalenia lub wzmocnienia zachowań dewiacyjnych.

Zdaniem Goffmana¹²⁵ w teorii naznaczenia akt dewiacyjny nie jest tak ważny, jak samo naznaczenie go jako dewiacji, co prowadzi z kolei do zmiany tożsamości i może być przyczyną kolejnych zachowań i działań dewiacyjnych.

Wykluczenie społeczne, etykieta dewianta, znacząco wpływa na codzienne funkcjonowanie, wyrывa z dotychczasowej rutyny codzienności. Nie pozwala wykonywać codziennych czynności. Oczekiwanie społeczne wymaga od dewianta dalszego naruszania norm, spodziewa się „złego zachowania”. Wszystko to wpływa na zaburzony proces powrotu dewianta do normalności. Osoba spychana na margines społeczeństwa uruchamia w sobie mechanizm samospełniającego się proroctwa. Stopniowo zmienia się jej własny obraz naznaczonej osoby odpowiadający bardziej oczekiwaniom grupy niż własnym przekonaniom.

Dewiacyjne zachowanie jest nazwane przez określoną grupę osób. Nie zawsze jest akceptowane przez ogół społeczeństwa. Klasy działań oraz ich konkretne przykłady mogą zostać uznane lub nie za dewiacyjne. Wszystko zależy od osób, które ustanawiają reguły.

Potocznie dewianci są uznawani jako osoby żyjące niezgodnie z regułami. Należą do nich brutalni przestępcy, narkomani, osoby, które nie mieszczą się w ogólnie przyjętych normach społecznych.

„To nie samo zachowanie różnicuje „porządnych ludzi” i naruszcycieli norm; kategoria „odmieńców” powstaje w procesie reakcji społecznej, w wyniku którego pewne osoby (lub grupy osób) zostają określone jako dewianci, inni zaś nie” uważał John I. Kitsuse¹²⁶. Według tego badacza to społeczeństwo poprzez swoją reakcją na dane zachowanie czy sytuację postrzega jako zachowanie dewiacyjne. Stanowi to proces w którym najpierw członkowie grupy, społeczności czy społeczeństwa interpretują zachowanie jako dewiacyjne, następnie definiują jednostki zachowujące

¹²⁵ Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007, s. 114.

¹²⁶ Kitsuse J. I., *Societal Reaction to Deviant Behavior: Problems of Theory and Method*. „Social Problems” Vol. 9. 1962, s. 247—256.

się w taki sposób jako dewiantów określonej kategorii, a na końcu traktują ich w sposób uważany za stosowny wobec danej kategorii dewiantów¹²⁷. Kitsuse uważa, że pewnych form zachowań nie powinno się traktować jako dewiacyjnych tylko dlatego, że są one tak określane przez „konwencjonalnych i konformistycznych członków grupy”.

Autor w swoich założeniach podkreślał, że nazwanie osoby „dziwnej” czy odbiegającej od normy nie wystarcza by nazwać kogoś dewiantem. Tylko jeśli za nieakceptowanych zachowaniem idą konsekwencje, sankcję można nazwać daną osobą dewiantem.

Podobne podejście prezentował Kai T. Erikson¹²⁸. Uważał on, że zachowanie dewiacyjne wymaga zainteresowania instytucji kontroli społecznej, mówiąc potocznie, że trzeba z nim coś zrobić. To społeczna widownia ocenia dane zachowanie i uznaje je jako odbiegające od normy bądź też normalne. Segregacja i kategoryzacja opiera się na ustaleniu przez widownię norm i zasad danej społeczności. Wynika to z potrzeby wyznaczania granic w przestrzeni kulturowej, ponieważ ludzie muszą najpierw się oswoić z pojęciem „my”, zanim będą dokonywać rozróżnienia na „my” i „oni”.

Erikson uważał, że dewiacyjna rola społeczna ma charakter przejściowy. Oznacza to, że można przestać by dewiantem, niestety podkreśla, że wyjście z tej roli jest bardzo trudne, „prawie nieodwracalne”. Wynika to z tego, że proces stawania się dewiantem nabiera charakteru stałego, a przerwanie jego, bądź wyjście z nadanej roli wiąże się ze spotkaniem z niechętnym, podejrzliwym czy wrogą reakcją otoczenia, więc readaptacja staje się bardzo trudnym procesem do osiągnięcia.

Florian Znaniecki¹²⁹ jako jeden z pierwszych badaczy proponował w swoich badaniach pojęcie zboczeńca nadnormalnego, czyli jednostki odbiegające od oczekiwań normatywnych. Szerzej o pozytywnej dewiacji pisał Jerzy Kwaśniewski¹³⁰. Wyjaśniał to pojęcie jako nonkonformizm innowacyjny (twórczy), konstruktywny antagonizm, moralny perfekcjonizm, „twórczy niepokój”, prospołeczny heroizm,

¹²⁷ Siemaszko A., *Granice tolerancji. Teorie zachowań dewiacyjnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1993, s. 274.

¹²⁸ Erikson, K. T., *Wayward Puritans: A Study in the Sociology of Deviance*, Revised Edition. Boston 2004 /1966, Allyn and Bacon.

¹²⁹ Znaniecki F., *Ludzie terażniejsi a cywilizacja przyszłości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001, s. 264-267.

¹³⁰ Kwaśniewski J., *Pozytywna dewiacja społeczna*. Studia Socjologiczne 1976 3, 215-232.

zaangażowanie, altruizm, cywilizacyjna nadnormalność a nawet pozytywne nieprzystosowanie społeczne. Zachowania te łączą 4 cechy:

1. Stanowią one odchylenie od normy powinności;
2. Są wyrazem buntu wobec standardów przyjętych w danym środowisku;
3. Charakteryzuje je nieegoistyczny typ motywacji;
4. Ich skutkiem jest pozytywna dezorganizacja społeczna¹³¹.

Teoria etykietowania wg Beckera

Howard Becker¹³² należał do socjologów najsilniej związanych z teorią etykietowania. Podkreślała on, że tożsamość dewiacyjna jest kształtowana przez etykietowanie, a nie dewiacyjne motywacje i zachowania. Do otrzymania etykiety dewianta nie potrzeba jakiegoś konkretnego zachowania, wystarczy czasem mieć odmienny ubiór, sposób mówienia lub kraj, z którego pochodzi dana jednostka.

Naruszenie pewnego ustalonego porządku społecznego definiuje się często jako dewiację. Następnie poszukuje się osoby, która ową regułę łamie. Według Beckera to pewnego rodzaju transakcja pomiędzy grupą społeczną a osobą, która w opinii grupy łamie jej zasady. Dewiacja jest tworzona przez reakcję ludzi na specyficzny rodzaj zachowań i etykietowanie takiego zachowania jako dewiacyjne. Jest zawsze wynikiem czyjejś inicjatywy, przez kogoś ustanowioną regułę, która definiuje dane działanie jako dewiacyjne. Reguły te nie powstają automatycznie. Szkodliwość jakiegoś zachowania musi zostać odkryta i wskazana, podkreślając jej zagrożenie dla danej grupy i potrzebę przeciwdziałania. Do powstania dewiacji potrzebna jest szersza inicjatywa, która ustanawia reguły, a następnie winna być zastosowana wobec konkretnych osób, outsiderów, którzy ową zasadę łamią, naruszając jednocześnie ład społeczny. Winowajców należy odnaleźć, zidentyfikować, zaarrestować a następnie skazać lub uznać za „innych”.

Sam akt etykietowania, dokonywany przez inicjatorów moralnej zmiany, jest ważny, jednak zawsze należy pamiętać, co rzekomi dewianci faktycznie robią.

¹³¹ Siemaszko A., *Granice tolerancji...*, Op. cit., s. 325-236.

¹³² Becker H. S., *Outsiderzy. Studia z socjologii dewiacji*. Wydawnictwo naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 166.

Nadanie etykiety stawia aktora w sytuacji, która utrudnia mu dalsze funkcjonowanie, prowadzenie normalnego codziennego życia.

Becker uważał, że podstawowym kryterium służącym do ustalenia, czy faktycznie mamy do czynienia z zachowaniem dewiacyjnym, jest sprawdzenie jak większa grupa osób na nie reaguje. Drugim kryterium, uzupełniającym, jest sprawdzenie zgodności bądź też niezgodności zachowania z odpowiadającą mu normą. Połączenie tych dwóch kryteriów powoduje powstanie trzech rodzajów zachowań dewiacyjnych oraz określenie zachowania konformistycznego:

1. Pozorna dewiacja pojawia się wtedy, gdy zachowanie jest zgodne z normą, ale jest postrzegane (naznaczone) jako dewiacyjne;
2. Ukryta dewiacja polega na zachowaniu niezgodnym z obowiązującymi normami, lecz nie jest naznaczone jako zachowanie dewiacyjne,
3. Czysta dewiacja to zachowania zarówno niezgodne z odpowiednimi normami jak i naznaczone równocześnie jako dewiacyjne.

Dewiacja w socjologii nie jest traktowana jako atrybut danej osoby, lecz jako naznaczenie (etykieta) zachowania przez proces społeczny. Niesie za sobą stygmat społeczny, czyli silnie negatywna tożsamość. Określenie ludzi mianem „dewiantów” a nie „innych”, „odmiennych”, „dziwnych” ma swoje konsekwencje w postrzeganiu przez społeczeństwo takiej jednostki. Odmienne społeczne traktowania przekłada się również na to, jak dana jednostka postrzega siebie¹³³.

Kojder¹³⁴ w swoim artykule podkreśla, że: „Utrwalenie się (*patterning*) i internalizacja wzorów zachowania dewiacyjnego następuje w trakcie uczenia się motywów racjonalizujących postępowanie niezgodne z normami. Proces owego „uczenia się motywów” ma miejsce w trakcie interakcji z bardziej doświadczonymi dewiantami”.

Osobami wykluczonymi ze społeczeństwa są wg Beckera outsiderzy. Mogą to być zarówno osoby, które faktycznie lub rzekomo złamały obowiązujące w danej społeczności reguły bądź też osoby, którym taką etykietę przyczepiono, jako wyraz osądającego wyroku i braku akceptacji przez ogół społeczeństwa. Jednocześnie status

¹³³ Goodman N., *Wstęp ...* Op. cit., s.121.

¹³⁴ Kojder A., *Co to jest teoria naznaczenia społecznego?*, Studia Socjologiczne 1980, 3 (7), s. 54.

dewianta staje się cechą dominującą, główną, postrzeganej społecznie osoby. Towarzyszy jej również zespół nieformalnych cech posilkowych. Becker podkreślał, że „aby zostać zaetykietowanym jako przestępca, wystarczy popełnić tylko jeden czyn sprzeczny z prawem (...). Zakłada się, że człowieka skazanego za włamanie i wskutek tego zaetykietowanego jako przestępca będzie dokonywał dalszych włamań” Następuje symboliczna generalizacja z jednego, niewłaściwego zachowania, także na inne zachowania cechy dewianta.

Większość osób doświadczyła w swoim życiu alienacji, odrzucenia, wykluczenia, wstydu i poczucia separacji, które są następstwem odmienności, dewaluacji i poniżenia. Mimo to, często sami odrzucamy osoby, które są napiętnowane. Wynikać może to z usprawiedliwiania piętna. Piętnujący są przekonani, że odrzucenie, unikanie i gorsze traktowanie jest czymś uzasadnionym, właściwym i rozsądnym. Pozwala na traktowanie innych jako obywateli drugiej kategorii, stosować wobec nich niższe standardy moralne i wykluczenie¹³⁵.

Erdwin H. Pfohl zebrał konsekwencje wynikające ze stereotypów dewiacyjnych:

1. Są traktowane jako rzeczywiste zestawy cech lub zachowań poszczególnych dewiantów lub ich kategorii, przez co wyobrażenia stają się rzeczywistością.
2. Powstaje tendencja do oczekiwania „złego zachowania” ze strony dewianta oraz interpretacji niejednoznacznych sytuacji jako przejaw dewiacji.
3. Następuje odrzucenie przez społeczną widownię osób odpowiadających stereotypom dewiacyjnym.
4. Stereotypy stają się podstawą do selekcji jednostek, które mają być naznaczone piętnem¹³⁶.

4.3 Piętno jako zjawisko społeczne wg koncepcji Goffmana

4.3.1. Co to jest piętno?

Kategoryzowanie ludzi to naturalna cecha każdego społeczeństwa. Służy ona łatwemu i szybkiemu podziałowi jednostek, grup w społeczeństwie. Przypisaniu

¹³⁵ Crandall Ch., *Ideologia i potoczne teorie piętna: usprawiedliwienie piętnowania*. W: Heatherton T. F., Kleck R. E., Hebl M. R., Hull J. G. *Společna psychologia piętna*. PWN, Warszawa 2008, s. 126.

¹³⁶ Za: Siemaszko A., *Granice tolerancji. Teorie zachowań dewiacyjnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1993, s. 348-352.

kategorii towarzyszą (często nieświadomie) oczekiwania oraz wymagania, które stawia się napotkanemu człowiekowi. Zjawisko to istnieje od dawna, tak jak i podział na „my” i „oni”.

Sphragis (gr., łac. sigillum – pieczęć, znamię wypalone, znak) w przednowożytnej i wczesnonowożytnej Europie piętno społeczne dotyczyło głównie osób zajmujących się tym, co w kulturze chrześcijańskiej tego okresu oznaczało tabu, jak np. związanego ze śmiercią (żołnierz) czy nieczystością (praczka). Drugą grupę osób piętnowanych obejmowali ludzie z dołu hierarchii społecznej lub zajmujący miejsca ambiwalentne, usytuowane między niższymi kategoriami jak: prostytutki, hazardziści czy przestępcy. Trzecią grupę osób wykluczonych stanowiły osoby, które przedstawiały odmienność etniczną, religijną i społeczną np. Żydzi, kolorowi czy innowiercy.

Początkowo piętno dotyczyło określenia znaków cielesnych sygnalizujących, że ze statusem moralnym osoby go noszącej wiąże się coś nadzwyczajnego i równocześnie złego. Był to sposób na zaznaczenie poprzez wycięcie bądź wypalenie w ciele znamienia informującego społeczeństwo, że osoba jest niewolnikiem, przestępcą lub zdrajcą, osobą nieczystą, wykluczoną społecznie.

Za czasów chrześcijańskich dodano dwie nowe warstwy metaforyczne do tego określenia: jedną oznaczającą cielesne oznaki świętości łask, drugą oznaczającą cielesne oznaki zaburzeń fizycznych.

Obecnie określenie to wróciło do pierwotnego znaczenia, gdzie piętno oznacza bardziej hańbę niż jej cielesne atrybuty. Pierwszym badaczem, który zajął się zagadnieniem piętna był Erving Goffman¹³⁷. Poddawał on drobiazgowej analizie przebieg procesów interakcyjnych. Głównym jego zainteresowaniem było postępowanie ludzi oraz sposób w jaki chcą się zaprezentować grupie. Zauważał on, że prócz przekazu za pomocą symboli werbalnych i niewerbalnych, równie ważnym elementem interakcji jest świadome lub nieświadome wywołanie wrażenia. Goffmana interesowały przede wszystkim techniki manipulowania wrażeniami.

Opisuje on piętno jako cechę lub znamię, które naznacza nosiciela jako człowieka „okaleczonego” i wartego mniej niż „normalni” ludzie. Jest to określenie

¹³⁷ Goffman E., *Piętno...* Op. cit.

atrybutu dyskredytującego znacząco jednostkę. *Normalsami* nazywa on wszystkich tych, którzy nie odbiegają negatywnie od pierwotnych antycypacji.

Zdaniem Crocker, Major, Steele¹³⁸ osoba piętnowana to taka, której tożsamość społeczna lub przynależność do pewnej kategorii poddaje w wątpliwość pełnię jej człowieczeństwa. Taka osoba w oczach innych jest niepełnowartościowa, okaleczona, upośledzona.

Tworzenie piętna zaczyna się od zauważenia różnicy między osobistą tożsamością a wymaganiami grupy, która dostrzega i dewaluuje atrybuty związane z fizycznością (np. odmienna orientacja seksualna, niestabilność emocjonalna). Poprzez obniżenie wartości jednostki dla niej samej i dla innych, uaktywnia się stereotypowe myślenie i uprzedzenia, prowadzące często do społecznego wykluczenia i dehumanizacji¹³⁹.

Teoretycy uznają piętno za konstrukcję społeczną kształtowaną przez siły kulturowe i historyczne. Ważnym elementem jest również społeczny i sytuacyjny kontekst osoby piętnującej, osoby piętnowanej, ich interakcje oraz osobiste i społeczne, emocjonalne, poznawcze i behawioralne konsekwencje tych transakcji. To coś więcej niż proces interpersonalny. Piętno jest zdeterminowane przez szerszy kontekst kulturowy (obejmujący stereotypy, wartości i ideologie), znaczenie sytuacji dla jej uczestników oraz przez cechy sytuacji, które wpływają na to znaczenie.

Zdaniem Goffmana osoba piętnowana może być potępiana, odrzucana i traktowana jak obywatel drugiej kategorii, bez popełnienia złego czynu, tylko ze względu na posiadane cechy. Przykładem może być rodzina osoby zakażonej HIV, która ze względu na fakt zakażenia jednego członka rodziny sama odczuwa wstyd i poniżenia ze strony dalszej rodziny i znajomych.

M. Mankoff¹⁴⁰ rozwinął myśl Goffmana podkreślając, że stygmat może wynikać nie tylko z zachowania, ale również z posiadania cechy lub właściwości,

¹³⁸ Dovidio J.F., Major B., Cocker J., *Piętno : wprowadzenie i zarys ogólny* W : Heatherton T.K., Kleck R.E., Hebl M.R., Hull J.G., *Společna psychologia piętna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008, s 23

¹³⁹ Skarżyńska K., *Nieakceptowana odmienność a relacje społeczne. Konstruowanie piętna*, W: Heatherton T.F., Kleck R.E., Hebl M.R., Hull J.G., *Společna psychologia piętna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008, s 9-10

¹⁴⁰ Mankoff M., *Societal Reaction and Career Deviance: A Critical Analysis*. W: Chambliss W. J., Mankoff M., *Whose Law? What Order? A Conflict Approach to Criminology*, New York 1976. J. Wiley, s. 240—256.

postrzeganych jako uwłaczające, poniżające, dyskredytujące, gorsze lub „inne” wykraczające w swoim zakresie poza tolerowaną społecznie obcość.

Według teorii genezy piętna źródło piętna tkwi w pierwotnym, powszechnym dążeniu do unikania niebezpieczeństw, z którym wiąże się (często przesadnie wyostrzona) percepcja cech wywołujących poczucie zagrożenia. Owa percepcja musi być dzielona z innymi. Zatem piętno istnieje przede wszystkim w umysłach osób piętnujących i piętnowanych, a nie jest powszechnie piętnowaną cechą fizyczną. Zatem podstawą piętna jest zagrożenie – symboliczne bądź namacalne¹⁴¹.

Piętno i bliskoznaczne pojęcia

Ze słowem piętno łączone są pojęcia dewiacja i marginesowość. Dewiacja to zachowanie lub cecha, o których sądzi się, że nieuchronnie oznaczają niepożądane odchylenie od rzekomych standardów, a marginesowość to przynależność do grupy społecznej, która jest statystycznie nietypowa i silnie naznaczająca. Również osoba piętnowana uznawana jest za kogoś, kto odbiega od normatywnych oczekiwań. Jednak zarówno dewianci jak i osoby marginalizowane, mogą być traktowani zarówno z powodu nietypowych negatywnych cech, jak i cech pozytywnych (np. olbrzymia zamożność). W przypadku osób piętnowanych zawsze związane jest to z cechą niepożądaną.

Piętno związane jest również z terminem uprzedzenie, które definiuje się jako antypatię opartą na błędnych lub sztywnych uogólnieniach. Można je odczuwać lub wyrażać. Może odnosić się do jednostki lub grupy. Piętno zawiera w sobie elementy uprzedzeń, gdyż wiąże się z panującymi ideologiami dotyczącymi wartości różnych grup. Piętno pozostaje jednak terminem bardziej pojemnym. Obejmuje zarówno dewiacje jak i uprzedzenia, ale wykracza poza jedno i drugie¹⁴².

Często pojęcie piętna zestawia się ze słowem stereotyp. Po raz pierwszy terminu stereotyp użył w latach dwudziestych XX w. dziennikarz Walter Lippmann¹⁴³. Od tego czasu wiele nauk zaczęło zajmować się tym zagadnieniem. Weigl przyjęła, że

¹⁴¹ Stangor C., Crandall C S., *Zagrożenie i społeczna konstrukcja piętna*. W: Heatherton T. F., Kleck R. E., Hebl M. R., Hull J. G. *Společna psychologia piętna*. PWN, Warszawa 2008, s. 90.

¹⁴² Dovidio J. F., Cocker J. *Piętno: wprowadzenie i zarys ogólny*. W: Heatherton T. F., Kleck R. E., Hebl M. R., Hull J. G. *Společna psychologia piętna*. PWN, Warszawa 2008, s. 25-26.

¹⁴³ Lippmann W., *Public Opinion*, New York 1965.

„stereotyp to szczególny rodzaj schematów poznawczych dotyczących osób lub grup społecznych. Zazwyczaj to schematy o bardzo ubogiej treści, często niezgodnie z rzeczywistością, odporne na zmiany”.

Siemaszko¹⁴⁴ podkreśla, że stereotypizacja i typizacja rzeczywistości, są naturalną cechą człowieka. Potrzebne są do codziennego funkcjonowania w otaczającym nas świecie. Na co dzień szufladkujemy, kategoryzujemy otaczającą nas rzeczywistość. Stereotypy odnoszą się do zjawisk, rzeczy i ludzi. Autor twierdzi, że nie ma w nich nic złego. Są sposobem porządkowania rzeczywistości.

Kluczowym aspektem stereotypu jest orzekanie na podstawie widocznych cech fizycznych o całym zespole rzekomych cech. Traktuje się je jako nieuzasadnione, ponieważ stanowią wyraz błędnego myślenia lub nadmiernej generalizacji, rozmiijania się z rzeczywistością, przesadnej sztywności i niewłaściwych atrybucji, albo racjonalnych uprzedzeń i dyskryminującego zachowania. Może generować samospełniające się proroctwa. Stereotypy usprawiedliwiają bardziej otwarte formy złego traktowania jednostek jak i instytucji piętnowanych (t. j. dyskryminację).

Charakterystykę stereotypów podaje się najczęściej przez wskazanie zbioru cech. Wśród nich najczęściej wymienia się:

- Poznawczą wadliwość stereotypu – ubóstwo treści, uproszczenie, nieweryfikarność, nieadekwatność,
- Silne zabarwienie afektywne (emocje jako trwałe oznakowanie towarzyszące treści kategorii),
- Małą wariancję egzemplarzy w obrębie kategorii, co wyraża się w przeświadczeniu, że „wszyscy są tacy sami”,
- Trwałość wynikającą z aktywnej obrony przed zmianą stereotypu¹⁴⁵.

Weigl¹⁴⁶ uważa, że „stereotypy sprawiają, że przetwarzanie związanych z nimi informacji jest tendencyjne na kilka sposobów:

1. Proces przetwarzania może trwać tak długo, aż stereotyp zostanie potwierdzony,

¹⁴⁴ Siemaszko A., *Granice tolerancji....* Op. cit., s. 349.

¹⁴⁵ Za: Kurcz, Weigl B., *Stereotypy i uprzedzenia*, W: Strelau J. (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*. T. 3, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000, s. 207.

¹⁴⁶ Weigl B., *Stereotypy i uprzedzenia*, W: Strelau J. (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*. T. 3, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000, s. 212-213.

2. Pojawia się tendencja do mechanicznego przypisywania obiektom stereotypizacji ocen zgodnych z globalnym wartościowaniem przypisanym danej grupie,
3. Występuje tendencja do formułowania skrajnych sądów i tendencja do spostrzegania diagnostycznych dla stereotypu cech jako skrajnie nasilonych,
4. Zjawiskiem typowym jest lepsze przetwarzanie, lepsze zapamiętywanie i dłuższe przechowanie w pamięci faktów zgodnych ze stereotypem,
5. Niejasne, niejednoznaczne informacje podlegają transformacjom poznawczym w kierunku nadania im sensu zgodnego ze stereotypem,
6. Występuje tendencja do poznawczego transformowania przypuszczeń, hipotez, a efektem tego procesu jest traktowanie ich jako faktów dobrze uzasadnionych,
7. Pojawiają się charakterystyczne tendencje w procesach atrybucji przyczynowej – zachowania negatywne interpretowane są jako powiązane z faktem przynależności do danej grupy i motywowanie wewnętrznie,
8. Pojawia się deformacja oczekiwań w kierunku zgodny ze stereotypem.

Bliskoznaczność pojęć stereotypizacja i piętno nie oznacza ich jednoznaczności. Piętno może pojawić się bez stereotypizacji, choć częściej jest jej skutkiem. Stereotypy często powstają i utrzymują się jeżeli piętno jest związane z przynależnością do dającej się zdefiniować grupy. Na przykład AIDS jest łączone z homoseksualizmem, a otyłość z obżarstwem.

Tworząc stereotypy ludzie posługują się schematami osób lub grup. Tworzą one schematy kategorialne, których podstawową wartością jest:

- Nadmierne uproszczanie,
- Nasycenie wartościami,
- Nadogólność, czyli ukryte przekonanie o bezwyjątkowym podobieństwie wszystkich reprezentantów danej grupy,
- Niewielka podatność na zmiany¹⁴⁷.

¹⁴⁷ Weigl B., *Stereotypy i uprzedzenia*, Op. cit., s. 206.

M. Biernat i J. N. Dovidio¹⁴⁸ uważają, że „stereotypom grupy nie musi towarzyszyć piętnowanie członków grupy, a piętnowanie może pojawić się pod nieobecność wykrystalizowanych stereotypów. Niemniej, stereotypy z reguły odgrywają zasadniczą rolę w procesie społecznego uczenia się, wpływu i komunikacji, czy też uruchamiają tendencyjny wybór i tendencyjne przetwarzanie informacji o napiętnowanej osobie”.

Najtrudniej wyjaśnić różnicę między słowem piętno i stygmat. Według internetowej encyklopedii PWN¹⁴⁹ greckie stigma oznacza znamię, piętno. Wydany w 2001 r. w Polsce przekład angielskiej Encyklopedii Blackwella „Psychologia społeczna”, umieściło hasło stygmat jako piętno/ stygmat (stigma). Elżbieta Czykwin¹⁵⁰ uważa takie ujęcie hasła za nie do końca zgodne. Według niej termin piętno, piętnować sugeruje intencjonalny charakter tego procesu, a stygmatyzacja ma przede wszystkim charakter nieintencjonalny. Są to zatem pojęcia bliskoznaczne a nie synonimy.

Wg Słownika socjologii i nauk społecznych¹⁵¹ termin stygmat ma swoją długą historię. Dzięki twórczości Goffmana określenie to weszło do socjologii. Jest to pojęcie formalne, określające raczej umniejszenie czyjejś wartości niż trwałą wartość. Warto nadmienić istotny podział stygmatu na osiągnięty i przypisany. Istotą pierwszego jest to, że jego status wynika z działania, z jakiegoś zachowania, którego intencją jest naruszenie normy. W przypadku stygmatu przypisanego, status osoby napiętnowanej uzyskuje się niezależnie od działania czy intencji.

Stygmat to inaczej piętno, cecha charakterystyczna, naznaczenie. W psychologii funkcjonuje pojęcie stygmatyzacji, oznaczające naznaczanie etykietą poprzez szkodliwą diagnozę. Stygmat wiązany z HIV/AIDS utrzymuje się w związku z usankcjonowanymi normami społecznymi i jest on głęboko zakorzeniony w całości społecznego mechanizmu obrony przed zagrożeniami¹⁵².

¹⁴⁸ Biernat M., Dovidio J. N., *Piętno i stereotypy*, W: Heatherton T. F., Kleck R. E., Hebl M. R., Hull J. G. *Spoleczna psychologia piętna*. PWN, Warszawa 2008, s. 100.

¹⁴⁹ www.pwn.pl

¹⁵⁰ Czykwin E., *Stygmat społeczny*. PWN, Warszawa 2007, s. 22.

¹⁵¹ Marshall G., (red) *Słownik socjologii i nauk społecznych*, PWN, Warszawa 2006, s. 369.

¹⁵² Wojciechowska J., *Stygmat i dyskryminacja jako trzecia faza epidemii HIV/AIDS*. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego. Gdańsk 2005 s. 62.

Dyskryminacja

Dyskryminacja to świadome lub nieświadome niesprawiedliwe traktowanie osób, ze względu na ich rzeczywistą lub domniemaną przynależność grupową, polegające na utrudnianiu im równego i sprawiedliwego dostępu do przysługujących im praw, przywilejów i zasobów społecznych¹⁵³. Dyskryminacja jest potocznie określana jako „niesprawiedliwe traktowanie”. Pierwsi socjologowie jak Sunner, Giddings uznali to słowo jako określenie „niechęci do obcych”. Większość socjologicznych analiz skupia się jednak na badaniu wzorów dominacji i ucisku, będących przejawem walki o władzę i przywileje¹⁵⁴.

Rodzaje piętna

Prób kategoryzacji różnych rodzajów piętna podejmowali się różni uczeni. W swojej monografii z 1963 r. Goffman¹⁵⁵ zwraca szczególną uwagę na podwójną perspektywę piętna. Wyróżnia osoby zdyskredytowane, czyli takie, których nosiciel piętna uważa, że jego inność jest znana *a priori* (piętno widoczne) oraz osoby dyskredytowalne, które uważają, że inność nie jest ani znana ani rozpoznawalna (piętno ukryte). Autor uważa, że osoby z ukrytym piętnem mają większe możliwości jego zachowania tylko dla siebie, przez co funkcjonowanie w społeczeństwie może być łatwiejsze. Osoby z piętnem widocznym w wielu sytuacjach nie ma szans na „normalne” traktowanie. Widoczne piętno od razu rzutuje na reakcje społeczne, jednocześnie deprecjonując inne właściwości, które mogłyby na innych wywrzeć pozytywne wrażenie.

Według niego można wyróżnić trzy rodzaje piętna:

- Brzydotę cielesną (deformacje fizyczne),
- Wady charakteru (zaburzenia psychiczne, nałogi, bezrobocie),
- Piętna grupowe (rasa, płeć, wyznanie lub narodowość).

¹⁵³ Bojarska K., *Psychologiczne i społeczne uwarunkowania stereotypów, uprzedzeń i dyskryminacji*, W: Pawłęga M. (red), *Przeciwdziałanie dyskryminacji. Pakiet edukacyjny dla trenerów i trenerek*, Lambda Warszawa, Warszawa 2005, s. 7.

¹⁵⁴ Marshall G., (red) *Słownik socjologii i nauk społecznych*, PWN, Warszawa 2006, s. 66.

¹⁵⁵ Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007, s. 34.

Bez względu na rodzaj piętna, *normalsi* niepostrzeżenie konstruują własne teorie piętna, dzięki czemu tłumaczą swoją niechęć, bądź też wrogie zachowanie do osoby, która ma jakąś ułomność, bądź też w jakikolwiek sposób zachowuje się odmiennie, przez co nie jest akceptowana społecznie.

Wyróżnia się sześć wymiarów atrybutu piętnującego:

- Widoczność – stopień, jakim cecha nieuchronnie rzuca się w oczy,
- Zmiana atrybutu w czasie - czy dana cecha staje się coraz bardziej widoczna w czasie,
- Destrukcyjność – stopień w jakim cecha zakłóca płynność relacji interpersonalnych,
- Estetyka – subiektywne reakcje na brzydotę piętna,
- Pochodzenie cechy piętnującej – np. cecha wrodzona, przygodna, intencjonalna, może także odnosić się do osobistej odpowiedzialności za jej wykreowanie,
- Niebezpieczeństwo – zagrożenie jakie w opinii innych może stwarzać dany atrybut.

Wszystkie te cechy wpływają na zachowania społeczne wobec jednostki. Na wiele tych atrybutów nosiciel piętna nie ma wpływu, gdyż jest to obiektywne odczucie, doświadczenie i reakcja jednostki na osobę z danym piętnem.

Cocker, Major, Steel¹⁵⁶ uważają, że najważniejszymi wymiarami piętna z punktu widzenia osoby piętnującej i piętnowanej jest widoczność i możliwość jego kontroli. W dużej mierze determinuje to zachowanie oraz postrzeganie społeczne napiętnowanego. Znacznie łatwiej jest osobie z niewidocznym piętnem, gdyż w dużej mierze sama decyduje czy i komu ujawnić swoją tajemnicę.

Reakcja jednostki na piętno

Osoba z piętnem znajduje się w społeczeństwie i musi w nim jakoś funkcjonować. Ma możliwość pracy nad tym, by wśród „normalsów”, jej widoczna odmienność była w rzeczywistości nieistotna i niezauważona.

¹⁵⁶ Dovidio J.F., Major B., Cocker J., *Piętno : wprowadzenie i zarys ogólny* W : Heatherton T.K., Kleck R.E., Hebl M.R., Hull J.G., *Společna psychologia piętna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008, s. 23.

Reakcja jednostki na piętno zależna jest od tego czy jest ona osobą z widocznym czy ukrytym piętnem oraz czy żyje z daną dysfunkcją od urodzenia czy nabyła jej w trakcie życia.

Goffman¹⁵⁷ podkreśla, że kontakt z osobą z widocznym piętnem jest zróżnicowany w zależności od kilku czynników. Pierwszym jest wiedza innych osób na temat jednostki i jej piętna. Może ona się opierać na plotkach, bądź też wynikać z dawniejszych kontaktów i mieć znaczący wpływ na relację. Drugim czynnikiem warunkującym relacje jest natarczywość piętna. Jeśli jest ono natychmiast dostrzegalne, może bezpośrednio zakłócać przebieg interakcji. Przykładem może być osoba z wadą wymowy. Trzecim elementem mogącym mieć wpływ na kontakt, jest widoczność piętna, a dokładnie jego percepcyjne zagęszczenie. Osoba z porażeniem mózgowym nie tylko może być trudna w komunikacji bezpośredniej, ale już przy pierwszym poznaniu wzbudzać wątpliwość, czy potrafi samodzielnie wykonywać powierzone jej zadania.

Osoba posiadająca piętno od urodzenia, przyzwyczajona jest do konkretnego traktowania i zachowania otaczającego ją społeczeństwa, często nie będąc świadoma, że mogłaby inaczej być traktowana. Inaczej jest z osobą, która nabyła piętnującą cechę w trakcie swojego życia. Wie jak to jest być „normalsem” i trudne jest przystosowanie się do nowej roli, ale również do odmiennego zachowania społeczeństwa. Jednostka oczekuje należytego szacunku i uznania, które do tej pory otrzymywała. Kiedy przestaje je dostawać, często zaczyna sama szukać takich w sobie cech, które tłumaczyłyby jej zachowania społeczne. Zaczyna kwestionować swoje atrybuty, które wcześniej uważała za niewątpliwe.

Bycie napiętnowanym powoduje społeczne podważanie człowieczeństwa. W oczach innych ma się mniejszą wartość, jest się kimś okaleczonym, niedoskonałym. Staje się obiektem negatywnych stereotypów i wywołuje się takie reakcje emocjonalne jak gniew, litość, lęk lub wstręt. Istotą społecznego piętna jest dewaluowanie i dehumanizowanie przez innych¹⁵⁸.

¹⁵⁷ Goffman E., *Piętno....* Op. cit., s 85-87.

¹⁵⁸ Cocker J., Quinn D. M. *Piętno społeczne i Ja: znaczenie, sytuacja i samoocena*. W: Heatherton T. F., Kleck R. E., Hebl M. R., Hull J. G. *Společna psychologia piętna*. PWN, Warszawa 2008, s. 126.

Bardzo ważnym elementem funkcjonowania z piętnem jest reakcja samej osoby piętnowanej. Jedną z możliwości jest akceptacja indywidualnego piętna. Przeświadczenie o własnej tożsamości i normalności oraz przekonanie, że jest się takim samym człowiekiem jak wszyscy powoduje, że jednostka nie reaguje na opinie społeczną i żyje własnym życiem. Pozwala też bez względu na opinie społeczną rozwijać swoje umiejętności i pokazywać społeczeństwu, że żyje i funkcjonuje normalnie.

Niektóre osoby podejmują próbę korekty swojego piętna. Głównie jest to możliwe przy zniekształceniach fizycznych, jak na przykład można poddać się operacji plastycznej. Jeśli nie ma możliwości bezpośredniej zmiany osoby próbują opanować dziedziny postrzegane jako dla nich niedostępne. Na przykład osoba niepełnosprawna, która uczy się pływać czy grać w tenisa. Dzięki nowym umiejętnościom pokazuje innym ale przede wszystkim sobie, że może żyć normalnie i być takim samym członkiem społeczeństwa jak inny.

Powyżej opisane dwie możliwości radzenia sobie z piętnem to przykład próby dążenia do normalnego funkcjonowania. Pewien rodzaj walki o równe traktowanie oraz dążenie do zdobywania umiejętności, które pokażą innym, że piętno nie jest dominującą cechą, a pozostałe atrybuty pozwalają osobie piętnowanej na takie samo traktowanie jak innych członków społeczeństwa.

Nie zawsze jednak osoba piętnowana chce walczyć o swoją pozycję społeczną. Są osoby, które usprawiedliwiają wszystkie swoje życiowe niepowodzenia jako efekt piętna. W pewien sposób godząc się na gorsze traktowanie, a często nawet je prowokując. Osoba samoizolująca się może stać się podejrzliwa, przygnębiona, wroga, nerwowa i zdeorientowana. Gdy nawet ma wokół siebie życzliwe osoby często może nie zauważyć pozytywnych zachowań, bądź też mieć poczucie niepewności, czy dane zachowanie nie jest może efektem litości i co tak „naprawdę” inni o niej myślą.

Znacznie łatwiej w relacjach społecznych mają osoby z niewidocznym piętnem. Łatwiej jest im je ukryć, po prostu nie mówiąc o tym. Z drugiej strony pojawiają się pytania, szczególnie w bliższych, osobistych relacjach czy powiedzieć czy nie powiedzieć? Jeśli tak, to komu, kiedy, gdzie i jak? Pojawia się lęk przed odrzuceniem, bądź też funkcjonowanie w relacji z tajemnicą. Poznanie intymnych informacji

o drugiej osobie jest przejawem zaufania i obopólnego zaangażowania. Jednak przyznanie się do piętna, nie zawsze wiąże się z pozytywną reakcją, o odrzucenie przez bliską osobę, jest podwójnie dotkliwie. Niepowiedzenie o swoim piętnie również powoduje, że relacja staje się niepełna, a ukrywana informacja, stanowi często znaczącą barierę dla osoby z piętnem.

Goffman cytuje wypowiedź homoseksualisty ukrywającego swoje piętno „wysiłek związany z oszukiwaniem mojej rodziny i przyjaciół stawał się często nie do zniesienia. Musiałem uważać na każde swoje słowo i na każdy gest, na wypadek, gdybym się zdemaskował”.

Osobiste dylematy i doświadczenia w podobnej sytuacji z innymi osobami powodują, że osoba z ukrytym piętnem często woli nie mówić, bo wie, że społecznie będzie mogła normalnie funkcjonować, bez konieczności udowadniania, że jest taką samą jednostką jak inni, bez względu na piętno.

Osoba z piętnem, która stara się je zataić informację, czuje presję, czy ma brnąć dalej w kłamstwo, robiąc wrażenie osoby, niezwiązanej z problemem. Czasem niesie to nieplanowane konsekwencje w postaci poznania opinii innych o tym co sądzą o osobach z jej piętnem. Czasem po takiej informacji, osoba z piętnem tym bardziej nie będzie chciała przyznać się do swojej ułomności, znając prawdziwą opinię bliskich jej osób.

Zagrożeniem dla tej grupy może być nieprzewidziane zidentyfikowanie jej piętna przez osoby trzecie. Im więcej osób zna sekret, tym lęk przed jego ujawnieniem jest większy. Powoduje to, że jednostka musi podzielić swój świat na:

- miejsca zakazane, gdzie nikt nie może dowiedzieć się o jej piętnie, dlatego musi ich się wystrzegać,
- miejsca publiczne, w których musi unikać osób znających jej piętno,
- miejsca na uboczu, gdzie z dużą ostrożnością może powiedzieć osobom zaufanym o sobie.

Jest to cena jaką ponosi osoba z piętnem za chęć względnie normalnego funkcjonowania.

Pomijanie piętna dotyczy również rodzin, których dzieci żyją z piętnem. Stoją oni przed dylematem, kiedy powiedzieć i który moment jest najlepszy, by dziecko

dowiedziało się o swoim piętnie. Kiedy będzie gotowe. Nie można jednak dopuścić by dowiedziało się od osób trzecich, bo inni mogą to zrobić nietaktownie, niedelikatnie i będzie to dodatkowe traumatyczne przeżycie.

Sposoby radzenia sobie z piętnem

Nie jest prawdą, że osoba napiętnowana, dewiant nie ma wpływu na to czy stanie się ofiarą stygmatyzacji. Istnieje mechanizm uzgadniania rzeczywistości, który pozwala dewiantowi odrzucić grożącą mu etykietkę bądź też ją zmienić na „mniejszą” poprzez „targowanie się” bądź też negację faktu dewiacji.

Początkowo osoba z piętnem nabytym ma poczucie, że cały świat jest przeciwko niej. Czuje się samotna i jedyna w swoim rodzaju (w negatywnym znaczeniu). Potrzebuje czasu by spotkać inne osoby z takim samym, bądź też podobnym piętnem, ale również osoby współczujące jej, gotowe wesprzeć ją, bez względu na posiadaną cechę dyskredytującą. Poznanie osoby, która jest w takiej samej sytuacji życiowej pozwala uzyskać wsparcie i pełne zrozumienie od kogoś, kto przeszedł dokładnie tą samą drogę. Pozwala uzyskać wsparcie moralne, ale również poczuć, co to znaczy być wśród swoich, czuć się swobodnie oraz być akceptowanym jako osoba, która niczym nie różni się od innych. Poznanie prawdy po życiu w iluzji, może być dla jednostki tym bardziej trudne. Jednocześnie stanowi wydłużenie czasu nauki życia w społeczeństwie.

Są osoby z piętnem, których najbliższa rodzina, bliscy wiedzą o jej piętnie. I tak jak rodzice nad dzieckiem, tak i bliscy nad dorosłą osobą z piętnem, próbują pełnić rolę ochronnego klosza. Starają się przekonać osobę wykluczoną, że jest traktowana przez innych tak samo, a nie zawsze jest to prawdą.

Jedną z możliwości radzenia sobie z piętnem jest utożsamianie się z własną grupą, czyli zbiorem osób w podobnej sytuacji. Przynależność do niej jest czymś naturalnym, nie wymagającym ukrywania się. Jednocześnie jednak ograniczające świat do konkretnej społeczności. Można nawet wyróżnić grupę profesjonalistów, czyli aktywistów organizacji skupiających innych stygmatyzowanych. Osoby te są przedstawicielami na przykład w prasie czy rządzie, reprezentującymi konkretną piętnowaną grupę społeczną. Ich głównym zadaniem jest przekonanie opinii publicznej, że reprezentowana przez nich społeczność ma takie same lub podobne

prawa jak inni i zasługują na lepsze traktowanie. Mimo noszonego piętna, przywódcy z jednej strony działając społecznie pokazują innym, że można otwarcie mówić o swoim piętnie, ale również dla samych siebie wyłamują się z zamkniętego kręgu osób piętnowanych. Jako profesjonalisci nie są do końca obiektywni, bo bez względu na pracę którą wykonują, ich ocena sytuacji osób piętnowanych jest również ich osobistą, subiektywną oceną osoby żyjącej z danym piętnem.

Drugą grupę osób walczących z piętnowaniem społecznym danej grupy, są nazwani przez Goffmana „zorientowani”. To „normalsi”, którzy z różnych względów dobrowolnie chcą uczestniczyć w życiu osób z piętnem, jednocześnie będąc ich przedstawicielami na forum społecznym. Jest to często niewielka grupa osób, przy której osoba z piętnem może czuć się swobodnie, nie czuje wstydu ani też nie musi się kontrolować, gdyż wie, że jej ułomność jest akceptowana. Osoba „zorientowana” musi sama przejść przez proces „wtajemniczenia” i zostać zaakceptowana przez grupę, bądź też być przedstawicielem instytucji związanej z działaniami podejmowanymi przez społeczeństwo wobec osób piętnowanych. Może to być również osoba, która wśród swoich najbliższych ma osobę z danym piętnem, np. małżonek, rodzeństwo. Pokrewieństwo powoduje powiązanie bezpośrednie z piętnem i wszystkimi jego konsekwencjami. Jednocześnie stają się one dobrym przykładem normalizacji. Pokazują one innym „normalsom”, że można normalnie traktować osobę z piętnem.

Goffman rozróżnia normalizację od normifikacji, czyli wysiłków samej osoby piętnowanej do zaprezentowania siebie jako osobę zwyczajną, jednocześnie nie zatajającą informacji o swoim piętnie.

Osoby noszące piętno, poprzez doświadczenie związane z uczeniem się swojego położenia, przechodzą cykl osobistych przystosowań. Proces socjalizacji osoby z piętnem może przebiegać na różne sposoby i różnić się od siebie w zależności od tego czy piętno było wrodzone czy nabyte. Goffman wyróżnia cztery różne wzorce socjalizacji.

Pierwszy dotyczy osoby z piętnem wrodzonym, która przez całe życie była przyswajana do swojej niekorzystnej sytuacji i mimo to wie, jak wygląda życie „normalsa”. Autor podaje przykład sieroty, która została wychowana w ośrodku, a mimo to w sposób naturalny potrafi być ojcem dla swojego dziecka.

Drugim wzorcem jest klosz, który osoba z piętnem wrodzonym otrzymuje od swoich najbliższych. Kontrola przepływu informacji powoduje, że jest ona chroniona przed złym społecznym traktowaniem, ale jednocześnie w pewnym momencie swojego życia czuje, że zastosowana wobec niej izolacja stawia ją w gorszej pozycji, jako osobę mniej wartościową. Niekiedy gwałtowne spotkanie się z otaczającą rzeczywistością, jak na przykład pójście do publicznej szkoły, staje się momentem, w którym poznaje się czym jest piętno. Nawet jeśli taka osoba zostanie posłana do szkoły specjalnej, to spotkanie z rzeczywistością nastąpi w momencie na przykład pierwszej randki czy szukania pracy.

Trzeci wzorec dotyczy osoby, która nabyła piętno w trakcie swojego życia, bądź też dowiaduje się o jego istnieniu. W pierwszej sytuacji osoba zdążyła poznać normalne życie i trudno jest jej spojrzeć na siebie jako osobę ułomną i mniej wartościową. W sytuacji poznania prawdy o życiu z dotąd nieznanym bądź też nie nazwanym piętnem, jednostka musi zmierzyć się z rekonstrukcją całego życia i musi zredefiniować samą siebie. U wielu osób pojawia się dezaprobata wobec własnego ja.

Czwarty wzorec to osoby, których socjalizacja nastąpiła w obcym środowisku. Przyznanie się do piętna, szczególnie wśród osób sprzed Pietna, którzy mają dawne wyobrażenie osoby i trudne może być dla nich zaakceptowanie nowej sytuacji osoby piętnowanej.

Bez względu na typ wzorca, w którym osoba piętnowana się znajduje, poznanie swojego piętna wiąże się z nawiązaniem relacji z osobami z tą samą dysfunkcją. Fakt ten pozwala odkryć, że ciągle jest się istotą ludzką i tak jak inni ma się prawo do normalnego funkcjonowania.

W sytuacji braku wiary w swoje wartości przez osobę z piętnem, następuje proces samoizolacji. Jednostka może stać się podejrzliwa, przygnębiona, wroga, nerwowa i zdezorientowana. Narasta w niej niepewność, co faktycznie inni o niej myślą.

Atrybucja winy

W codziennym życiu w bardzo wielu sytuacjach spotykamy się z sytuacjami wymagającymi od nas określenia winy i odpowiedzialności osób uwikłanych w różne zdarzenia. Pojawiają się pytania kto zawinił? Z czyjej winy doszło do wypadku?

Znalezienie winnego daje nam swojego rodzaju poczucie bezpieczeństwa, pozwala zachować przekonanie, że świat jest przewidywalny i kontrolowalny oraz, że sami możemy unikać niepożądanych zachowań ze strony innych ludzi.

Ludzie w sposób spontaniczny dokonują obwiniania, a dopiero w drugiej kolejności uruchamiają tryb uzasadnienia winy, czyli angażują proces przetwarzania dostępnych informacji. Wstępne określenie winy jest uwarunkowane spontaniczną ewaluacją aktora na podstawie:

- Jego intencji,
- Wpływu na wystąpienie negatywnych konsekwencji,
- Możliwości przewidzenia skutków działań,
- Reakcji afektywnych na szkodę,
- Czynników pozadowodowych jak przynależność sprawcy do określonej grupy społecznej.

Staśko¹⁵⁹ podkreśla, że „obwinianie następuje bezpośrednio bądź pośrednio. Ludzie często przetwarzają informacje tak, by mogli potwierdzić wstępnie sformułowany wniosek i dlatego mogą:

- Tendencyjnie przetwarzać informacje na temat zdarzenia, poprzez wyolbrzymianie intencjonalności czynu i udział przyczynowy sprawcy, obniżając standardy obwiniania czy też poszukując wyłącznie informacji potwierdzających sąd obserwatora,
- Obwinić aktora, który wywołał najbardziej negatywne reakcje,
- Obwinić aktora, który potwierdza negatywne oczekiwania.

W społeczeństwie istnieje proces samo naznaczania się. Polega on na tym, że etykiety dewiacyjne, które ludzie przyczepiają sobie sami, niezależnie od tego co sądzi społeczeństwo, czy posiada informację o odmienności. Beckerowscy dewianci ukryci zdaniem autorki są to osoby, które same uznają, że postępują niezgodnie z kryteriami społecznymi, bądź też w obawie przed potępieniem. Dewiant postępuje tak, by otoczenie w dalszym ciągu miało go za konformistę.

¹⁵⁹ Staśko M., *Atrybucja winy: o roli stereotypów i odniesienia zdarzenia do Ja*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007, s. 32.

Koncepcja naznaczenia symbolicznego potwierdzona była na podstawie badań grupy osób homoseksualnych. Badania potwierdziły, że nie istnieje zasadniczy element, któremu podporządkowany jest kierunek naznaczenia. Bez względu czy dewiacyjne etykiety są przyczepiane konkretnym osobom, to ich świadomość jest znana społecznie. Zachowania nie aprobowane społecznie, które wykraczają poza granice tolerancji są wszystkim w danej społeczności znane. Zostało określone jako abstrakcyjna i zgeneralizowana reakcja społeczna. Autorzy podają przykład osób zakażonych HIV, podkreślając, że nie trzeba mieć tego wirusa, by wiedzieć, jak ta grupa spotyka się z historycznie wręcz negatywną reakcją.

Siemaszko¹⁶⁰ omawia trzy warunki, które muszą być spełnione by doszło do naznaczenia symbolicznego:

- Świadomość istnienia reguł,
- Świadomość, że postępuje się w nie aprobowany sposób,
- Świadomość, że „tacy” ludzie są nisko oceniani.

Wystarczy zatem świadomość norm społecznych i zachowań lub cech nie akceptowanych społecznie, by proces samo naznaczenia mógł się zacząć. To z kolei może prowadzić do stopniowej zmiany własnego obrazu i wchodzenia w nowe role społeczne, powodujące wykształcenie nowej tożsamości wokół faktu dewiacji.

4.4 Zdrowie i choroba w koncepcji naznaczenia społecznego

„Jest niezwykle trudno żyć w świecie chorych, nie ulegając uprzedzeniom wywołanym przez ponure metafory, którymi usiany jest jego krajobraz” napisała Susan Sontag¹⁶¹. W swoim eseju przedstawia szeroki obraz pacjentów oraz opisuje jak choroba staje się etykietą, której treść znaczeniowa jest powodem uprzedzeń. Jej zdaniem tajemnica wpisana w historię choroby jest źródłem lęku, strachu przed przyszłością oraz odrzuceniem. Z medycznego punktu widzenia choroba, to stan w którym cały organizm lub któryś z jego narządów, tkanek czy komórek nie działa poprawnie. Daje to możliwość zaklasyfikowania danej dolegliwości na liście Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i podjęcie odpowiednich środków terapeutycznych w celu przywrócenia zdrowia. Światowa Organizacja Zdrowia

¹⁶⁰ Siemaszko A., *Granice tolerancji*. ... Op. cit., s. 340-343.

¹⁶¹ Sontag S., *Choroba jako metafora*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1999, s.7.

podjęła się próby zdefiniowania czym jest zdrowie. W jej ujęciu zdrowie to nie tylko brak choroby, ale także stan pełnego dobrostanu fizycznego, psychicznego i społecznego.

Na stan choroby wpływa również kulturowo wzorcowane społeczne interakcje, proces negocjowania i nadawania znaczenia. Choroba oprócz cech medycznych, ma również społeczno-kulturowe konsekwencje, takie jak izolacja, uprzedzenia, stereotypizacje, których częstym następstwem jest stygmatyzacja i autostygmatyzacja. Przyjęte wzorce kulturowe nakręcają mechanizmy oczekiwań postępowania zgodne z przyjętym kulturowym wzorcem pełnienia ról społecznych w teatrze życia codziennego: pacjenta, lekarza, członka rodziny, przyjaciela, innych osób. Modelowany jest stereotypowy obraz choroby i ludzi chorych¹⁶².

Takie podejście do choroby jest szerzej omówione w ujęciu socjologicznym. Talcott Parsons¹⁶³ określa chorobę jako swoistego rodzaju zakłócenie porządku społecznego, w którym normy wyznaczają pojęcia sukcesu i aktywności. Jego zdaniem osoby chore nie są w stanie pełnić ról społecznych. Zdrowie psychiczne i choroba to stan osobowości, który definiuje w kategoriach ich znaczenia dla umiejętności pełnienia przez osobowość zinstytucjonalizowanych ról.

Koncepcja symbolicznego interakcjonizmu wychodzi z założenia, że dla zrozumienia rzeczywistości społecznej konieczne jest uwzględnienie punktu widzenia osoby badanej i jej zdroworozsądkowej wiedzy. Prezentowany przez Parsonsa paradygmat interpretatywny koncentruje się na znaczeniu, jakie chorzy i zdrowi przypisują chorobie. Następuje interakcja, która zachodzi pomiędzy wzajemnym oddziaływaniem aktorów, takich jak pacjent i lekarz. To lekarz proponuje rozwiązanie poprzez postawienie diagnozy i sposobów leczenia, a pacjent, reaguje na tą propozycję poprzez przyjęcie bądź też odrzucenie oferowanej formy terapii.

Są różne rodzaje chorób. Lżejsze i cięższe. Wyleczalne i nie. Szczególnie u osób przewlekle chorych lub z trwałym uszczerbkiem na zdrowiu, na przykład osób niepełnosprawnych, ważna jest tożsamość. Wprowadzone zostało pojęcie

¹⁶² Świątkiewicz-Mośny M., *Tożsamość napiętnowana. Socjologiczne studium mechanizmów stygmatyzacji i Autostygmatyzacja na przykładzie kobiet z zespołem Turnera*, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2010, s. 39.

¹⁶³ Parsons T., *Struktura społeczna a osobowość*, Państwowe Wydawnictwo Ekonomiczne, Warszawa 1969, s. 323.

przygotowania - *coachingu*, którym jest ogólny typ interakcji symbolicznej zmierzającej do przekształcenia partnera. W jego ujęciu lekarz odgrywa znaczącą rolę w tworzeniu nowej tożsamości osoby chorej, jest istotną osobą, która może pomóc w wyznaczeniu nowych celów życiowych. Podkreśla, że choroba wkraczająca w życie jednostki stanowi izolację od osoby z dnia dzisiejszego do tej z przeszłości i znacząco wpływa lub nawet rozbija wyobrażenie jednostki w przyszłości. Rozpoczynają się rozważania dotyczące tego kim jestem obecnie, kim byłem w przeszłości i kim będę w przyszłości. Diagnoza to moment przełomowy w biografii, który ją załamuje i zmienia tożsamość¹⁶⁴.

To samo zjawisko dzieje się w momencie otrzymania wyniku dodatniego testu w kierunku HIV. Nowa rzeczywistość, która staje przed pacjentem jest również zamknięciem pewnego rozdziału etapu z życia, potrzebą przeorganizowania rzeczywistości i zmiany planów na przyszłość, uwzględniających fakt zakażenia. To również nowe postrzeganie siebie przez pryzmat zakażenia.

4.5 Wykluczenie społeczne a HIV/AIDS

Od początku pojawienia się epidemii HIV na świecie została ona nazwana „dżumą XX”. Osoby zakażone jako te z marginesu społecznego, dla których HIV miał być karą za grzechy już w pierwszych latach spotkały się z wykluczeniem społecznym. Próby izolacji, tworzenie enklaw miało zsunąć je na margines. Stygmat choroby zakaźnej i śmiertelnej, brak skutecznego leku zabijającego wirusa ani brak perspektyw na skuteczną szczepionkę utrwaliły tylko negatywne reakcje społeczne. Pierwsze grupy ryzyka: geje, prostytutki, narkomani pozostawiły w mentalności społecznej jasną granicę my – normalni, których HIV nie dotyczy, oni – gorsi, inni, HIV jest karą za ich grzechy. Ten przypisany stygmat, o którym zdecydowała reakcja społeczna, nie tylko pojedynczych jednostek czy grup, ale całych społeczeństw stał się podłożem do stygmatu osiągniętego, jako reakcji na przeświadczone śmiertelne zagrożenie życia i zdrowia. Mimo, że trudno tu mówić o możliwości intencjonalnego zakażenia HIV, to w społecznym postrzeganiu niektóre zachowania traktowane są jako świadome przekraczanie norm społecznych (na przykład narkomania, prostytutka,

¹⁶⁴ Świątkiewicz -Mośny M., *Tożsamość...* Op. cit., s. 35-36.

ryzykowne zachowania seksualne). Z tego powodu można uznać stygmat jako osiągnięty, z czym wiąże się z kolei ganienie czy obwinianie osoby zakażonej.

Dużą rolę w tworzeniu stygmatu miały metafory powstałe we wczesnym okresie epidemii. HIV/AIDS jako:

- śmierć;
- słuszną karą za zachowania niemoralne;
- przestępstwo – wobec niewinnych czy winnych ofiar;
- wojna – w odniesieniu do wirusa, który wymaga zniszczenia;
- horror – demonizowanie ludzi z HIV/AIDS i straszenie nimi;
- obcość – gdy chorobę kojarzono z ludźmi spoza społeczności¹⁶⁵.

Metaforyczne określenia łączyły się w całość, która stawiała HIV/AIDS jako chorobę przynoszącą wstyd.

Osoba zakażona HIV stała się osobą naznaczoną, dewiantem w efekcie mechanizmów etykietowania społecznego. To społeczna reakcja widowni na nieaprobowaną cechę, zachowanie spowodowała, że dostała etykietę outsidera. Do omówienia stygmatu osób seropozytywnych interesujące wydają się rozważania Eriksona¹⁶⁶ dotyczące relacji dewianta ze społeczeństwem. Jego charakter interakcji między naznaczającymi a naznaczanymi oraz proces stawiania się dewiantem. W tworzeniu tożsamości dewiacyjnej towarzyszy na ogół rytuał i publiczne ceremonie pozbawienia danej osoby dotychczasowego statusu w społeczeństwie, czyli proces zmiany tożsamości. Przykładem legitymizującym taką zmianę, jest diagnoza lekarska określająca stan osoby chorej, nazywająca chorobę. Poinformowanie kogoś, że jest osobą zakażoną HIV, jest stwierdzeniem zmieniającym życie. Od tego momentu tożsamość osoby zdrowej zmienia się w tożsamość pacjenta, którego dotychczasowe prawa i obowiązki zmieniają swoje definicje, przez inne normy, normy chorego, pacjenta¹⁶⁷.

Zgodnie z koncepcją Lemerta¹⁶⁸ zmianie tożsamości osoby naznaczonej piętnem towarzyszy proces przekształcania dewiacji pierwotnej w wtórną. Pierwszym

¹⁶⁵ Wojciechowska J., Op. cit. , s.69.

¹⁶⁶ Erikson, K. T., *Wayward Puritans: A Study in the Sociology of Deviance*, Revised Edition. Boston 2004 /1966, Allyn and Bacon.

¹⁶⁷ Świątkiewicz -Mośny M., *Tożsamość napiętnowana...* Op. cit., s. 19.

¹⁶⁸ Lemert E., *Human Deviance*, Op. cit.

etapem jest zazwyczaj diagnoza lekarska. Moment, w którym osoba zakażona dowiaduje się że ma HIV jest przełomowy w jej biografii. Częsty brak wiedzy potęguje strach i lęk przed przyszłością. Niezwykle rzadko wraz z diagnozą pojawia się odpowiedź na pytanie „jak z tym żyć?”, „czy i komu o tym powiedzieć?”. Dalsze procedury medyczne, skierowanie do specjalistycznej poradni dla osób seropozytywnych tylko potęguje przekonanie o odmienności. Jednocześnie brak lub bardzo ograniczona możliwość podzielenia się tą trudną informacją ze społeczną widownią utwierdza w przekonaniu, że „coś z nią jest nie tak”. Naznaczony aktor zostaje z problemem sam, a jego zachowanie przybiera formę samospełniającej się przepowiedni. Spirala naznaczenia zostaje uruchomiona.

W pracy Gilmore i Somervill¹⁶⁹ wskazywany jest stygmat z powodu HIV/AIDS występujący z trakcie procesów społecznych, w których:

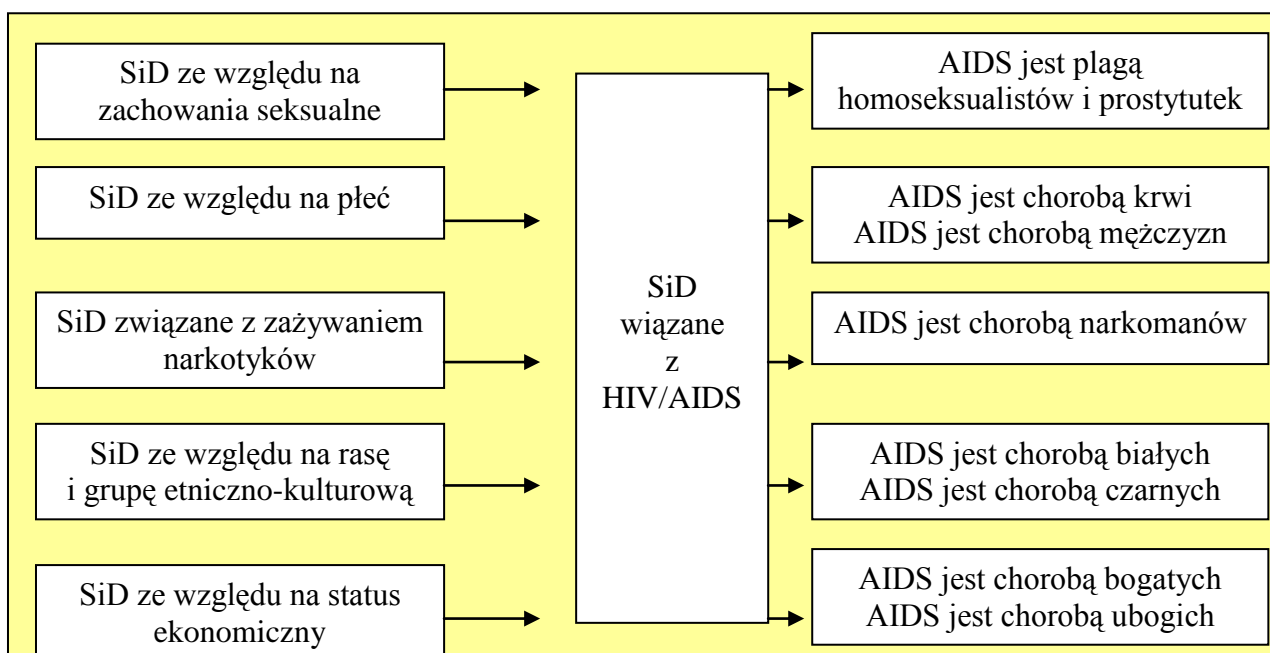
- Pewne specyficzne odmienności ludzi chorych na HIV/AIDS, jak np. orientacja seksualna czy zażywanie narkotyków są uwypuklane do rozmiarów przesłaniających ludzkie oblicze każdej z osób z HIV/AIDS i dywersyfikują wszelkich ludzi z HIV/AIDS (urabianie stereotypu);
- Negatywne asocjacje tych uwypuklonych odmienności są kojarzone, bądź przenoszone na całość grup chorych na HIV/AIDS;
- Osoby z HIV/AIDS są teraz postrzegane przez pryzmat tych wyolbrzymionych odmienności i ich negatywnych asocjacji (stygmatyzacja);
- Te negatywne asocjacje wokół HIV/AIDS skłaniają społeczeństwo do umyślnego bądź mimowolnego obwiniania, unikania, degradowania i dyskryminowania wszystkich bez wyjątku osób chorych na HIV/AIDS.

Zakażenie HIV nie dotyczy tylko samych osób zakażonych, ale również ich bliskich, którzy wiedzą o tym. Stygmat przekłada się na ich partnerów, którzy muszą znaleźć odpowiednią strategię zachowania się w relacjach z osobami seropozytywnymi, ale również swoim otoczeniem. Rodzina, przyjaciele zmierzają się nie tylko ze stygmatem plemiennym, ale również z otaczającym społeczeństwem. Konsekwencje piętna rozciągają się na całą społeczność.

¹⁶⁹ Gilmore N., Somerville M. A., *Stigmatization, Scapegoating and Discrimination in Sexually Transmitted Diseases, Overcoming 'Them' and 'Us'*, "Social Science and Medicine", 39 1994, s. 1339-1358.

Dyskryminacja osób żyjących z HIV/AIDS ma dwa odrębne źródła. Pierwszym jest błędne rozpoznanie zagrożenia chorobą HIV/AIDS w sytuacjach nieobjętych stygmatem. Niewiedza na temat tego, jak nie można się zakazić (np. w miejscu pracy, w domu) wywoływała reakcje, które byłyby uzasadnione tylko wówczas, gdyby sytuacja faktycznie była zagrażająca (pojawił się nieuzasadniony stygmat choroby). Drugim źródłem, jest fałszywy stereotyp choroby HIV/AIDS utworzony na podstawie nieusprawiedliwionych negatywnych asocjacji ze stygmatami pierwotnymi. Za Wojciechowską na ryc. 9. przedstawiono mechanizm tworzenia się stereotypu, powstającego z interakcji stygmatu wiązanego z HIV/AIDS, a stygmatami już wcześniej nadanymi (tzw. stygmatami pierwotnymi)¹⁷⁰.

¹⁷⁰ Wojciechowska J., Op. cit. , s. 72.



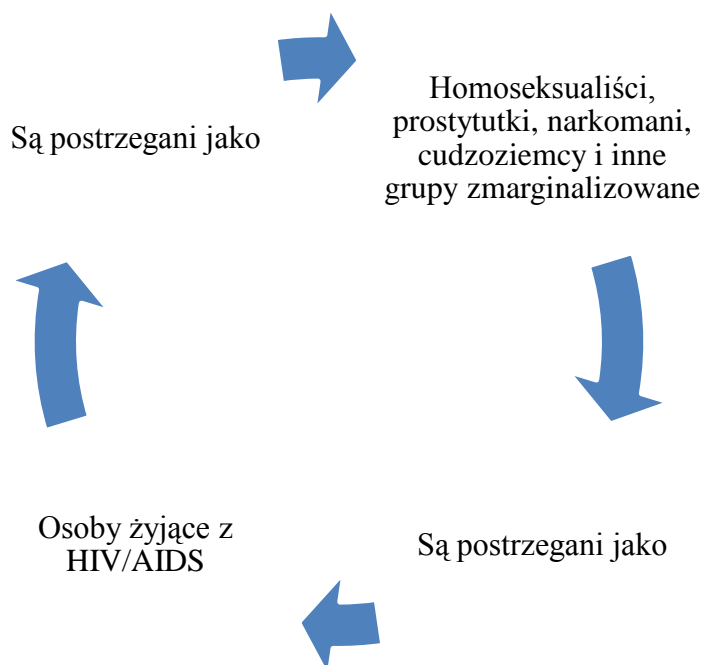
Ryc. 9. Związek pomiędzy HIV/AIDS a pierwotnymi źródłami stygmatu i dyskryminacji (SiD)
Źródło: Opracowanie Wojciechowska J., na podstawie Parker i Aggleton (2002), uzupełnienie o narkomanów.

Wojciechowska¹⁷¹ wprowadza termin „dyskryminacja wiązana ze stygmatem”. Uważa, że to nie dany stygmat wywołuje stygmatyzację, tylko że dyskryminacja stanowi błędne zastosowanie procedur stygmatyzujących na statusy (sytuacje, obszary), których stygmat nie obejmuje. Podaje przykład więźnia, któremu odmówiono pomocy lekarskiej. Odmowa będzie dyskryminacją, ponieważ pomoc taka nie jest zakazana stygmatem więźnia. Ale w przypadku więźnia nie będzie dyskryminacją zakaz swobodnego spaceru po parku, bo tego zabrania stygmat.

W odniesieniu do HIV/AIDS Wojciechowska uważa, że dyskryminacja wiązana jest z określonym stygmatem pierwotnym między innymi seksualnością płcią czy rasą. Twierdzi, że *„stygmat i dyskryminacja związany z HIV/AIDS oddziałuje wzajemnie z pierwotnym stygmatem i dyskryminacją związanymi z marginalizacją ekonomiczną, płciową, zachowaniami seksualnymi. (...)pierwotne źródła stygmatu i dyskryminacji nie są rozłączne i zachodząc na siebie wzmacniają siebie wzajemnie”*.

¹⁷¹ Wojciechowska J., Op. cit., s. 71.

Inni autorzy Parker i Aggleton¹⁷², wskazują na interakcję pomiędzy pierwotnym stygmatem i dyskryminacją, a tymi które są związane z HIV/AIDS. Tworzą one błędne koło stygmatyzacji, działające w obu kierunkach. Ilustruje to rycina 10.



Ryc. 10. Błędne koło stygmatyzacji (stereotypizacji) osób żyjących z HIV/AIDS

Źródło: Opracowanie Wojciechowska J., na podstawie Parker i Aggleton (2002)

Błędne koło stygmatyzacji wyjaśnia, dlaczego niektóre grupy społeczne, które są już marginalizowane bądź prześladowane. Zwiększają tym samym ich podatność na zakażenie HIV, a co za tym idzie późniejsze stygmatyzowanie i dalszą marginalizację. To przypisywanie winy określonym osobom czy grupom pozwala społeczeństwu na uwolnienie się z obowiązku opieki czy dostarczania pomocy osobom żyjącym z HIV. Zauważalne jest to nie tylko w sposobie, w jaki te osoby i grupy są odrzucane, ale również w jaki sposób odmawia im się dostępu do usług medycznych i innych form pomocy, których te osoby potrzebują¹⁷³.

¹⁷² Parker R.G., Aggleton P., Attawell K., Pulerwitz J., Brown L., *HIV/AIDS – Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action*, New York 2002, Horizons Program.

¹⁷³ Wojciechowska J., Op. cit., s. 74.

5. Przegląd badań na temat osób żyjących z HIV/AIDS

Podkreślić należy, że istnieje mało badań na temat dyskryminacji osób żyjących z HIV/AIDS w Polsce. Pojedyncze wykonane badania obejmowały bardzo małe grupy badawcze.

5.1 HIV/AIDS: poczucie alienacji, wsparcie społeczne oraz poziom lęku, 1995 r.

Badania Kmiecik-Baran¹⁷⁴ zostały przeprowadzone na grupie 40 seropozytywnych narkomanów w różnych ośrodkach terapeutycznych. Zastosowano pięciostopniową Skalę Poczucia Alienacji, obejmującą 5 wymiarów alienacji: poczucia anomii, poczucie bezsensu, poczucie bezradności, poczucie samo wyobcowania, poczucie izolacji). Wyniki zestawiono z grupą narkomanów HIV ujemnych oraz zdrową młodzieżą (w wieku 16 – 25 lat).

Badania wykazały, że osoby uzależnione zakażone HIV w porównaniu z pozostałymi dwoma grupami charakteryzują się:

- Wyższym poziomem poczucia alienacji,
- Otrzymują znacznie mniej wsparcia społecznego. Dotyczy to zarówno wsparcia instrumentalnego, informacyjnego, wartościującego i emocjonalnego,
- Najmniej wsparcia otrzymują od organizacji formalnych, nauczycieli i duchownych, najwięcej od przyjaciół, rodziców oraz lekarzy,
- Największym poziomem lęku jako cechy i jako stanu.

5.2 Przejawy dyskryminacji wobec osób żyjących z HIV/AIDS w świetle teorii stygmatyzacji Goffmana, badania z 2001 r.

W badaniach przeprowadzonych przez Ickiewicz-Sawicką¹⁷⁵ z 2001 r., obejmujących grupę 60 osób zakażonych obojga płci, zróżnicowanych wiekowo, z kilkuletnim stażem zakażenia HIV wykazano, że spośród wszystkich respondentów, tylko 8 osób nie spotkało się z negatywną reakcją otoczenia, w momencie ujawnienia

¹⁷⁴ Kmiecik-Baran K., *HIV/AIDS alienacja oraz wsparcie i odrzucenie społeczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1995, s. 90.

¹⁷⁵ Ickiewicz-Sawicka M., *Przejawy dyskryminacji wobec osób żyjących z HIV/AIDS w świetle teorii stygmatyzacji Goffmana*, Problemy HIV i AIDS, zeszyt 1-2, tom 8, 2002.

informacji o zakażeniu. Pozostali respondenci zaznaczyli, że od momentu dowiedzenia się o swoim zakażeniu, przynajmniej raz byli napiętnowani ze względu na chorobę. Wielokrotnych przypadków dyskryminacji doświadczyło 27 osób. Głównym miejscem poniżającego traktowania był szpital, bądź przychodnia (33 odpowiedzi). Zaskakujące jest, że służba medyczna, która powinna mieć wiedzę o zakażeniu, w taki sposób traktuje pacjenta.

5.3 Badanie jakości życia osób zakażonych HIV, 2003 r.

Badanie w 2003 r. zostało przeprowadzone przez RUN Badania Rynkowe i Społeczne na zlecenie Krajowego Centrum ds. AIDS¹⁷⁶. Nadzór w zakresie organizacji pracy terenowej sprawowało Stowarzyszenie „Bądź z nami”. Badanie miało charakter pilotażowy.

Zakładano przeprowadzenie badania na grupie 100 osób. W efekcie ostatecznie zostały wykonane 152 wywiady, które następnie poddano analizie statystycznej, jak również metodologicznej. Narzędziem badawczym był kwestionariusz przygotowany do samodzielnego wypełniania przez osoby badane. Do skonstruowania jego wykorzystano sprawdzone narzędzia badawcze do oceny samopoczucia (Ross Mental Adjustment Scale) oraz relacji środowiskowych.

Kwestionariusz obejmował następujące zagadnienia:

- Analiza samopoczucia i samoocena.
- Relacje z rodziną i otoczeniem.
- Relacje z systemem opieki zdrowotnej.
- Generalna ocena sytuacji osobistej i szans.
- Styl życia.
- Informacje osobiste o osobach zakażonych: wykształcenie, status zawodowy, źródła utrzymania, status majątkowy.
- Status rodzinny.
- Komfort życia codziennego.
- Szanse zawodowe i życiowe.

Próba badawcza składała się z czterech segmentów:

¹⁷⁶ <http://www.aids.gov.pl/?page=badania&act=res&id=15>

1. Osoby zakażone aktywne środowiskowo: członkowie stowarzyszeń, działacze;
2. Osoby zakażone nieaktywne – w momencie zgłoszenia się do placówek medycznych (po leki, na konsultacje) – rekrutowane w ośrodkach służby zdrowia;
3. Osoby zakażone – pensjonariusze placówek medycznych i opiekuńczych – objęte opieką – rekrutowane w hospicjach, sanatoriach, domach pomocy itp.;
4. Osoby poza zasięgiem opieki systemowej – czynni narkomani, nie poddający się terapii, nie objęci programami opieki rekrutowani na przykład w miejscach gromadzenia się (dworce), w punktach wydawania metadonu itp.

Badanie zostało zrealizowane w 2003 r. Niemal dwie trzecie osób badanych stanowili mężczyźni. W Polsce większość osób zakażonych jest płci męskiej, tak więc nadreprezentacja w badaniu była oczywista. Niedoreprezentowane były osoby z wykształceniem podstawowym, a nadreprezentowani z wykształceniem zasadniczym zawodowym. Dominowała grupa od 31 do 45 lat.

Badania wykazały, że w badanej grupie 80% osób pozostawało bez pracy. Jednak tylko 13% szukało pracy. 46% badanych utrzymywało się z rent, a 21% z zasiłków. Częściej dochody z pracy otrzymywali ludzie młodzi, szczególnie zamieszkali w średnich miastach. Główną przyczyną bierności w poszukiwaniu pracy u połowy badanych był stan zdrowia. 44% badanych miało co najmniej jedno dziecko, z czego 65% dzieci miało kobiety i 1/3 mężczyźni.

Dostanie informacji o pozytywnym wyniku testu jest faktem dramatycznym. Jednak dla badanej grupy nie stał on się czymś, co definitywnie wpłynęło na ich życie. Ponad 70% badanych zgodziło się ze zdaniem, że otrzymanie diagnozy spowodowało docenienie wartości życia. Trudniej tą wiadomość przyjmowały osoby starsze i z niższym wykształceniem.

Osoby zakażone oceniały swoją pozycję społeczną jako raczej niewysoką. Samoocena badanych była dość dobra. Około 50% respondentów oceniło swoją pozycję społeczną jako średnią lub wyższą. Wartość wskaźników nastawienia

emocjonalnego wykazywała raczej umiarkowany optymizm niż depresję osób badanych. Wskaźniki relacji z otoczeniem były względnie dobre. Szczegółowa analiza wskaźników wykazała zakłócenia w sferze relacji emocjonalnych z otoczeniem. 1/3 badanych miała zakłócone relacje z rodziną. Znacznie częściej odrzucani przez swoich ojców byli mężczyźni niż kobiety. Prawie połowa badanych po zdiagnozowaniu zerwała kontakty z rodziną. Dwukrotnie częściej badani informowali swoje matki o zakażeniu, niż ojców.

Ogólny wskaźnik oceny jakości życia, zarówno subiektywny, jak i obiektywny był raczej pozytywny. Ani status społeczny ani materialny nie był źródłem silnych napięć czy kompleksów osób seropozytywnych.

75% respondentów znajdowało się w dobrej lub bardzo dobrej sytuacji, implikującej poziom satysfakcji życiowej. Niemal trzy czwarte respondentów ma pozytywne odczucia dotyczące sensu życia. 60% badanych stwierdziło pozytywne nastawienie do życia. Wirus nie był dla nich „wyzwaniem” czy „sprawdzianem”, lecz faktem, z którym należy żyć możliwie normalnie. 62% respondentów wskazało na pozytywne aspekty swojego stanu psychicznego, co znalazło również odzwierciedlenie w ocenie obiektywnych warunków wpływających na subiektywne poczucie zadowolenia.

1/3 badanych miało zakłócone relacje z najbliższą rodziną. Relacji z matką nie utrzymywało około 15% zakażonych, natomiast z ojcem ponad 20%. Tylko wśród 54% badanych obiektywne wskaźniki wskazywały na pozytywne relacje z osobami bliskimi spoza najbliższej rodziny.

Badania wykazały występowanie zjawiska osamotnienia (szczególnie w warstwie emocjonalnej) osób zakażonych. Spośród 80% respondentów, bez względu na cechy społeczne i demograficzne, miało w pobliżu siebie kogoś, kto pomoże mu w życiu codziennym. Mimo tak wysokiego odsetka, tylko 30% otrzymało taką pomoc wtedy, kiedy naprawdę jej potrzebowała. Tylko 60% mogło liczyć na wsparcie emocjonalne w ostatnim miesiącu. 40% respondentów źle oceniało swój związek z życiowym partnerem. Ponad jedna trzecia źle ocenia swoje relacje z rodziną.

Prawie cała badana grupa (92%) miała dość dobre warunki leczenia. 62% ankietowanych było na terapii antyretrowirusowej. Dwie trzecie badanych uważała, że konieczność brania leków nie stanowiła dla nich utrudnienia w codziennym życiu. Dla 16% trudności te są bardzo poważne. Największe obawy budziły skutki uboczne leków oraz lęk o ich niedostatek. Ponad połowa kobiet bała się zmian w wyglądzie zewnętrznym, jako efekt terapii.

5.4 Jak przekazywana jest wiadomość o pozytywnym wyniku testu na HIV – doświadczenia polskich pacjentów, badania z 2003r.

Badanie trójki autorów Rogowskiej-Szadkowskiej, Knysz i Gąsiorowskiego¹⁷⁷ zostało przeprowadzone w trakcie IX Ogólnopolskiego Spotkania Osób Żyjących z HIV i chorych na AIDS w Zaniemyślu k. Poznania oraz w Poradni dla Osób Żyjących z HIV we Wrocławiu. W badaniu wzięło udział 129 osób seropozytywnych z różnym stażem życia z HIV. Respondentów podzielono na dwie grupy. I grupę stanowiły osoby, które o zakażeniu dowiedziały się w latach 1988 – 1996 (nie było jeszcze leków ARV). II grupa obejmowała osoby z lat (1997 – 2003). Badanie miało na celu sprawdzenie doświadczeń pacjentów w odbieraniu wyniku dodatniego.

Wyniki wykazały, że w latach 1988 – 2003 znacząco spadła liczba wykonywanych testów bez wiedzy i zgody pacjenta (z 61,6 do 27%). Niewiele zmieniło się w omówieniu badania w kierunku HIV i wyjaśnieniu takich kwestii jak okienko serologiczne (z 64,7% w grupie 1988 – 1996 na 63,7 % w grupie 1997 – 2003), wynik ujemny, wynik dodatni (wyniku nie objaśniono 40,8% pacjentom z grupy I i 44,8% z grupy II).

5.5 Jakość życia osób żyjących z HIV w Polsce, badania z 2011 r.

Stowarzyszenie Ogólnopolska Sieć Osób Żyjących z HIV/AIDS „Sieć Plus” we współpracy z Antoniną Ostrowską¹⁷⁸, socjologiem zdrowia z Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk przeprowadzili badania jakości życia osób seropozytywnych w Polsce. Badanie miało na celu sprawdzenie czy osoby żyjące z HIV są zadowolone z leczenia, jak oceniają swoją sytuację zawodową i materialną

¹⁷⁷ Rogowska-Szadkowska D., Knysz B., Gąsiorowski J., *Jak przekazywana jest wiadomość o pozytywnym wyniku testu na HIV – doświadczenia pacjentów*, Wiadomości lekarskie 2006, LIX, 3-4 s. 214-219.

¹⁷⁸ Dane opublikowane na stronie www.aids.gov.pl

oraz relacje społeczne. Badanie przeprowadzono między lipcem a październikiem 2011 r. Na ankiety przygotowane przez Sieć Plus odpowiedziało 200 osób.

Z badań wynika, że co 3. badany żyjący z HIV czuje się dyskryminowany, a co 15. wręcz dręczony. Ponad 18% respondentów przyznało, że ukrywa swój seropozytywny status nawet przed najbliższą rodziną, ponad 20% przed przyjaciółmi, a ponad połowa przed pracodawcą.

Osoby żyjące z HIV rezygnują z zawarcia związku (zrobił tak co 5. ankietowany), z posiadania dzieci (47 osób na 200) i uprawiania seksu (60 osób na 200). Poza stygmatyzacją i poczuciem wykluczenia największym problemem zakażonych jest stan zdrowia. 57% badanych osób oceniło swój stan zdrowia jako dobry i bardzo dobry, jednak prawie co 10. osoba żyjąca z HIV uważa, że z jej zdrowiem jest źle. Także co 10. ankietowany stwierdził, że nie jest zadowolony z efektów leczenia antyretrowirusowego. W związku z terapią osoby zakażone HIV narzekają przede wszystkim na somatyczne skutki uboczne, utrudnienia związane z działaniem służby zdrowia oraz uciążliwy schemat leczenia. Prawie 70% respondentów musi przyjmować od 4 do 6 tabletek dziennie, a 25% nawet po 7 i więcej.

Badania wskazały istotny problem samotności osób zakażonych. Co 10. badany nie ma nikogo, z kim mógłby porozmawiać o swoich problemach. Także co 10. w ogóle nie uczestniczy w żadnych wydarzeniach towarzyskich ani imprezach. Kolejne 13% robi to najwyżej raz na pół roku. Aż 38 % nie miałoby u kogo szukać pomocy, gdyby pojawiły się problemy finansowe. Ponad połowa ankietowanych uznała swoją sytuację finansową za złą lub bardzo złą.

5.6 Ludzie żyjący z HIV – Międzynarodowe badania STIGMA INDEX w Polsce

Międzynarodowe badania STIGMA INDEX¹⁷⁹ to projekt realizowany w ponad 60 krajach na świecie. Opracowany został przez grono najwybitniejszych specjalistów z Globalnej Sieci Ludzi Żyjących z HIV (*the Global Network for People Living with HIV/AIDS* - GNP+), Międzynarodowej Wspólnoty Kobiet Żyjących z HIV/AIDS

¹⁷⁹ Raport STIGMA INDEX, opracowany został przez Magdalенę Ankiersztejn-Bartczak, wydany przez Ogólnopolską Sieć Osób Żyjących z HIV i chorych na AIDS w 2011 r.

(*International Community of Women Living with HIV/AIDS – ICW*), Międzynarodowej Federacji Planowania Rodziny (*International Planned Parenthood Federation – IPPF*) i Wspólnego Programu Narodów Zjednoczonych ds. HIV/AIDS (*Joint United Nations Programme on HIV/AIDS – UNAIDS*). Opracowano do niego narzędzia: podręcznik do badań i ankietę, dzięki którym we wszystkich krajach można było przeprowadzić takie same badania.

W Polsce badania nadzorowała Ogólnopolska Sieć Osób Żyjących z HIV/AIDS „SIEĆ PLUS”. Głównym celem przeprowadzenia badania było zebranie informacji o formach stygmatyzacji, zwiększenie zrozumienia form dyskryminacji z jakimi spotykają się osoby żyjące z HIV w Polsce oraz przedstawienie ich realnej sytuacji. W polskim badaniu udział wzięły 502 osoby seropozytywne. Badania przeprowadzono w 2010 r.

Z raportu wynika, że co piąta osoba zakażona padła ofiarą dyskryminacji w placówce służby zdrowia. Taki sam odsetek badanych osób stwierdziło, że w ciągu ostatnich 12 miesięcy co najmniej raz zostali wykluczeni z wydarzenia społecznego. 52% badanych deklarowało, że było obiektami plotek w ciągu ostatnich 12 miesięcy. Przy czym co piąty z nich uważał, że plotki te dotyczyły właśnie ich statusu. 31% ankietowanych wskazało, że zostali obrażeni lub napadnięci, a nawet, że w ciągu ostatniego roku im grożono, przy czym 21% z nich twierdziło, że było to spowodowane wyłącznie zakażeniem HIV. Prawie jedna piąta respondentów powiedziała, że przed wykonaniem testu na HIV bali się, że zostaną wyrzuceni z pracy lub ze szkoły.

Ponad połowa uczestników badania (51%) zadeklarowała, że nie powiedzieli o swoim zakażeniu znajomym czy sąsiadom, a jedna czwarta nie przyznała się do tego żadnemu z dorosłych członków rodziny. Społeczna stygmatyzacja i dyskryminacja obniżają jakość życia ludzi żyjących z HIV; negatywnie wpływają też na decyzję o wykonaniu testu w kierunku HIV. Spośród wszystkich respondentów 37% przyznało, że opóźniali moment wykonania testu z powodu lęku przed reakcją innych ludzi – przyjaciół, rodziny, pracodawcy czy środowiska – w przypadku pozytywnego wyniku. 17% powiedziało, że bali się, że ich mąż/zona lub partner(ka) odeszliby od nich, gdyby wynik testu był pozytywny.

Prawie jedna piąta respondentów (18%,) powiedziała ankieterom, że przed wykonaniem testu na HIV bali się, że zostaną wyrzuceni z pracy albo ze szkoły. Wyniki dotyczące dyskryminacji zawodowej pokazują, że niektóre z tych obaw nie są bezpodstawne.

- 13% respondentów przyznało, że w ciągu ostatnich 12 miesięcy stracili pracę lub źródło dochodów, z czego 11% podało, że było to spowodowane wyłącznie zakażeniem HIV.
- 11% respondentów odpowiedziało, że w ciągu ostatnich 12 miesięcy odmówiono im zatrudnienia lub oferty pracy z powodu zakażenia HIV.
- 8% respondentów wskazało, że zmienili rodzaj wykonywanej pracy lub odmówiono im awansu z powodu zakażenia HIV.

Według respondentów, pracownicy służby zdrowia prezentują dwie postawy: oferują wsparcie, ale też bywają źródłem dyskryminacji.

- 30% respondentów odpowiedziało, że reakcje pracowników służby zdrowia były wspierające lub bardzo wspierające, kiedy dowiedzieli się o zakażeniu HIV respondentów;
- 20% respondentów doświadczyło dyskryminujących i bardzo dyskryminujących postaw ze strony pracowników służby zdrowia, kiedy dowiedzieli się o zakażeniu HIV respondentów.
- 18% respondentów przyznało, że co najmniej raz w ciągu ostatniego roku odmówiono im świadczeń zdrowotnych, w tym opieki stomatologicznej, z powodu zakażenia HIV.
- 30% respondentów podało, że pracownik służby zdrowia ujawnił komuś informację o ich zakażeniu bez ich zgody. Kolejnych 31% respondentów nie było pewnych, czy taka sytuacja miała miejsce, czy nie.
- 20% respondentów było przekonanych, że ich historia choroby nie jest przechowywana jako poufna.

Wielu respondentów opisało przypadki niezachowania odpowiednich standardów przy wykonywaniu testu w kierunku HIV i związanym z nim poradnictwem.

- 30% respondentów podało, że wykonało test w kierunku HIV wbrew swojej woli, bez ich wiedzy albo pod naciskiem innych osób.

- 42% respondentów zadeklarowało, że nie otrzymało żadnego poradnictwa podczas wykonywania testu w kierunku HIV. Tylko 32% respondentów otrzymało poradnictwo zarówno przed testem, jak i po nim (pozostałe osoby albo otrzymały poradnictwo tylko przed testem, albo tylko po nim).
- 4% respondentów odpowiedziało, że po otrzymaniu dodatniego wyniku testu nie mieli dostępu do opieki medycznej z powodu pobytu w więzieniu.

Wcześniejsze doświadczenia oraz obawa przed dyskryminacją ze strony pracowników służby zdrowia wpływały na to, że ankietowani opóźniali zgłoszenie się do lekarza.

- 4% respondentów przyznało, że opóźnili zgłoszenie się do lekarza po otrzymaniu pozytywnego wyniku testu na HIV z powodu wcześniejszych złych doświadczeń z pracownikami służby zdrowia.
- 6% respondentów powiedziało, że opóźnili zgłoszenie się do lekarza po otrzymaniu pozytywnego wyniku testu na HIV, bo obawiali się złego traktowania ze strony personelu medycznego.
- 18% respondentów przyznało, że nie ujawnili informacji o swoim zakażeniu pracownikom służby zdrowia.
- 23% respondentów odpowiedziało, że w ciągu ostatnich 12 miesięcy unikali chodzenia do lokalnej przychodni, mimo takiej potrzeby, z powodu zakażenia HIV.
- 16% respondentów odpowiedziało, że w ciągu ostatnich 12 miesięcy unikali chodzenia do szpitala, mimo takiej potrzeby, z powodu zakażenia HIV.

W ramach badania przeprowadzono 20 wywiadów pogłębionych. Wynika z nich, że wiele dyskryminujących doświadczeń miało miejsce w placówkach ogólnej opieki zdrowotnej, a nie w tych, które specjalizują się w opiece nad pacjentami żyjącymi z HIV. Dane te podkreślają, jak ważna jest choćby podstawowa wiedza lekarzy, pielęgniarek i pozostałych pracowników służby zdrowia na temat uniwersalnych metod zapobiegania zakażeniu i opieki nad seropozytywnym pacjentem, a także na temat szkodliwości stygmatyzacji i dyskryminacji wobec osób żyjących z HIV i szczególnie narażonych na zakażenie.

Na pytanie o opinię na temat przyczyn stygmatyzacji i dyskryminacji w stosunku do osób żyjących z HIV, większość respondentów wskazało strach i niewiedzę.

- 25% respondentów podało, że ludzie nie rozumieją, w jaki sposób HIV się przenosi, dlatego boją się zakażenia podczas codziennych kontaktów.
- Zdaniem 20% respondentów stygmatyzacja i dyskryminacja wynika z tego, że ludzie boją się, że się od nich zakażą.

Z badań wynika, że stygmatyzacja nie zawsze ma swoje źródło na zewnątrz. Osoby żyjące z HIV mogą internalizować negatywne postawy społeczne względem osób seropozytywnych. Respondenci wskazali na różne przejawy wewnętrznej stygmatyzacji w ciągu ostatnich 12 miesięcy.

- 53% respondentów winiło siebie z powodu zakażenia HIV.
- 42% respondentów czuło wstyd z powodu zakażenia HIV.
- 38% respondentów miało niskie poczucie własnej wartości z powodu zakażenia HIV.
- 38% respondentów miało poczucie winy z powodu zakażenia HIV.
- 18% respondentów miało myśli samobójcze z powodu zakażenia HIV.

W wyniku stygmatyzacji (zewnętrznej lub wewnętrznej) ankietowani przyznali, że unikali różnych sytuacji oraz wsparcia, które mogliby otrzymać.

- 25% respondentów podało, że zdecydowali się nie uczestniczyć w wydarzeniach społecznych/spotkaniach i odizolowali się od rodziny i przyjaciół.
- 18% respondentów powiedziało, że podjęli decyzję, by nie wychodzić za mąż/żenić się z powodu zakażenia.

Ponadto respondenci zaprezentowali wysoki poziom lęku co do tego, co może im się przydarzyć z powodu zakażenia HIV.

- 60% respondentów bało się plotek.
- 43% respondentów obawiało się słownego obrażenia.
- 32% respondentów bało się gróźb.
- 31% respondentów powiedziało ankieterom, że boi się fizycznej napaści.

Te wyniki zwracają uwagę na potrzeby związane ze zdrowiem psychicznym i wsparciem społecznym ludzi żyjących z HIV. Wewnętrzna stygmatyzacja doświadczana przez osoby seropoztywne powinna stanowić integralną część wszelkich działań mających na celu przeciwdziałanie stygmatyzacji oraz poprawę opieki zdrowotnej dla pacjentów z HIV.

5.7 HIV w Danii: HIV i jakość życia

Badanie jakości życia osób żyjących z HIV w Danii¹⁸⁰ zostały przeprowadzone między kwietniem 2005 r. a październikiem 2007 r. przez duńską organizację pozarządową HIV – Denmark. Powstały 185 stronicowy raport był pierwszym badaniem w kraju na tak dużą skalę. Badanie sprawdzało jakość życia osób seropoztywnych i obejmowało analizę zebranych odpowiedzi w ankietach.

Badanie objęło 1 212 respondentów, 952 mężczyzn i 260 kobiet. Badacze wyróżnili następujące subgrupy: homoseksualną (637 osób: 636 mężczyzn i 1 kobieta), heteroseksualną (340 osób: 184 mężczyzn i 156 kobiet), biseksualną (70 osób: 64 mężczyzn i 6 kobiet), migrantów (133 osoby: 51 mężczyzn i 82 kobiety), użytkownicy narkotyków (39 osób: 24 mężczyzn i 15 kobiet), osoby zakażone przed 1996 r., nazwani jako „starzy” (634 respondentów: 498 mężczyzn i 136 kobiet), osoby zakażone po 1996 r., nazwani jako „nowi” (558 respondentów: 439 mężczyzn i 119 kobiet).

Badanie opierało się na współpracy z 40 organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób seropoztywnych w Danii. Ankiety zostały rozdane wszystkim pacjentom którzy w tym okresie zgłosili się do przychodni i szpitali dla osób z HIV. Włączonych zostało również 25 osób seropoztywnych, które pomagały przy zbieraniu danych i prowadziły bezpośrednio badanie.

W 2007 r. w Danii zarejestrowano więcej niż 5 000 osób seropoztywnych, co roku od 250 do 300 osób dowiadywało się o wykryciu zakażenia HIV. Od 1990 r. średnio od 175 do 240 osób umiera na AIDS każdego roku.

Mimo, że badanie objęło bardzo dużą grupę osób seropoztywnych, nie jest ono reprezentatywne. W badaniu wzięły udział osoby powyżej 18 roku życia. Najstarsza

¹⁸⁰ Carstensen M., Dahl A., *HIV Denmark, HIV and living conditions – a survey of living conditions and quality of life of people living with HIV In Denmark*, 2008.

osoba miała 77 lat. Mediana respondentów wynosiła 44 lata. Respondenci mieli do wypełnienia kwestionariusz składający się z 154 pytań, które składały się na 12 zagadnień.

Spośród badanej grupy 18% osób była w związku małżeńskim, 16% w związku partnerskim. W badaniach porównywano grupę osób seropozytywnych do populacji generalnej w Danii, w przypadku związków proporcja wynosiła 55% do 1%. Badacze podkreślają fakt, że wśród ich respondentów duży odsetek osób było orientacji homoseksualnej. Jednak patrząc na dane dotyczące separacji i rozwodów w grupie osób seropozytywnych było to odpowiednio 2% i 14%, a w populacji ogólnej 1% i 8%. Wśród osób seropozytywnych było 2` razy więcej osób bezrobotnych (8% do 4%). Autorzy zauważają jednak, że większa liczba osób „starych”, czyli zakażonych przez 1996r. zrezygnowała z pracy niż osób „nowych”. Większość osób – 80% była zadowolona albo bardzo zadowolona z poradnictwa po teście. Tylko dla 11% respondentów przekazana informacja była w sposób zły lub bardzo zły. Niewiele ponad połowa ankietowanych (55%) poprawnie odpowiedziała na temat obowiązku informowania partnera seksualnego o zakażeniu i odpowiedzialności karnej za zatajenie tej informacji. W Danii od 1994 co roku jest przynajmniej jedna sprawa za świadome narażenie nie zakażenie.

Dla Duńczyków i osób żyjących z HIV w Danii status serologiczny jest ogromną tajemnicą z którą dzielą się w bardzo niewielkim gronie. Na pytanie ile osób wie o Twoim zakażeniu, co trzeci ankietowany odpowiedział, że maksymalnie 5 osób. 5% badanych nie powiedziało o tym nikomu. Znacznie częściej ukrywają ten fakt osoby świeżo zakażone. Szczegółowy rozkład danych w tabeli nr 5.

	Nikomui nie powiedziałem/am	Powiedziałem/am maksymalnie 5 osobom
Wszyscy badani	5%	36%
Homoseksualiści	2%	26%
Heteroseksualiści	6%	34%
Biseksualiści	10%	55%
Migranci	10%	68%
Użytkownicy narkotyków	0%	22%
Starzy	3%	23%
Nowi	6%	47%

Tabela 5 Ilu osobom powiedziałeś/aś o swoim zakażeniu?

Spośród odpowiedzi na pytanie dlaczego ukrywają fakt zakażenia, co czwarta osoba odpowiedziała, że to jest wyłącznie ich sprawa. 20% stwierdziło, że nie chcą zasmucać innych informacją o ich ciężkiej, nieuleczalnej chorobie, co piąta osoba nie chciała być postrzegana jako osoba z HIV, co 8 ankietowany bał się reakcji najbliższych. Wyniki te potwierdzają dużą obawę osób z HIV przed stygmatyzacją.

Spośród tych osób co ujawnili swój status, prawie połowa spotkała się z pozytywną reakcją otoczenia. Dla co czwartego ankietowanego ta reakcja była mieszana zarówno pozytywna i negatywna. 7% stało się ofiarą plotek po ujawnieniu swojego zakażenia. Dla większości ankietowanych powiedzenie komukolwiek o HIV wiąże się z utratą kontroli nad tajemnicą. Co trzeci ankietowany obawiał się, że gdy powie jednej osobie, informacja ta będzie rozpowszechniona dalej. Ponad połowa zataiła informacje o statusie w pracy.

Ważnym aspektem życia osób z HIV jest seksualność. Zakażenie bardzo wpływa na postrzeganie siebie i relacje partnerskie. Dwóch z trzech ankietowanych powiedziało, że po diagnozie ma mniej kontaktów seksualnych. Co piąty niezmiennie boi się, że zakazi kogoś w trakcie kontaktu. Dla 14% moment diagnozy był momentem całkowitego zrezygnowania z kontaktów społecznych. Dotyczyło to co czwartą osobę heteroseksualną i co 6 homoseksualną. Badacze zwrócili uwagę na fakt, że dla prawie 40% ankietowanych życie seksualne po diagnozie w ogóle się nie zmieniło. Co 10 osoba nie przejmuje się wcale zakażeniem innych. Różnice w częstości kontaktów, podejściu do seksu i jego zabezpieczeniu widać w poszczególnych podgrupach. Co trzecia osoba homoseksualna miała niezabezpieczony prezerwatywą kontakt seksualny, szczegółowy rozkład danych w tabeli nr 6.

	Brak seksu w ostatnim roku	Bezpieczniejszy sex w ostatnim roku	Niezabezpieczony sex w ostatnim roku	Brak odpowiedzi
Wszyscy badani	23%	40%	23%	14%
Homoseksualiści	13%	46%	31%	12%
Heteroseksualiści	39%	32%	14%	16%
Biseksualiści	10%	54%	26%	10%
Migranci	23%	36%	18%	23%
Użytkownicy narkotyków	38%	18%	23%	20%
Starzy	26%	41%	21%	12%
Nowi	19%	41%	26%	16%

Tabela 6 Kontakty seksualne w poszczególnych grupach

Autorzy raportu podkreślają bardzo ważny aspekt życia z HIV związany z wyzwaniem dnia codziennego. Porównując populację ogólną do osób seropozytywnych okazuje się, że co trzeci Duńczyk bardzo często miał poczucie kontroli nad własnym życiem w ostatnim miesiącu, a tylko 15% osób z HIV. 14% osób seropozytywnych czuje się samotnych w chwilach, kiedy potrzebowaliby wsparcie. Jest to czterokrotnie wyższy odsetek niż w ogóle społeczeństwa duńskiego.

Ankietowani podkreślali, że jedyną grupą w której czują się spokojni i zrelaksowani są inne osoby z HIV. Nie ma wtedy żadnego sekretu, a jest pełne zrozumienie. Jednak tylko jeden na siedmiu ankietowanych żyjących z HIV przed 1996 r. znał jakąś inną osobę seropozytywną. Co piąty ankietowany nie znał żadnej takiej osoby. Ważnym jest również fakt, że 40% nie ma potrzeby kontaktowania z osobami z HIV. Połowa badanych spotkała się w swoim życiu z pomocą ze strony organizacji pozarządowej. Jeden na czterech badanych nie wiedział o możliwości uzyskania takiej pomocy. 80% osób stosujących narkotyki podkreślało fakt, że oferta organizacji pozarządowych nie jest dostosowana do ich potrzeb.

CZĘŚĆ III. BADANIA WŁASNE

6. Metodologia badań

6.1 Uzasadnienie badań

Od początku epidemii HIV w Polsce było bardzo niewiele badań dotyczących życia osób z HIV. Z roku na rok liczba osób seropozytywnych w Polsce i na świecie wzrasta, a dzięki lekom antyretrowirusowym śmiertelność na AIDS maleje. Początkowe założenie, że osoby z HIV mają przed sobą 10-15 lat życia sprawiało, że mało kto zwracał uwagę na jakość ich życia. Skupiano się bardziej na wydłużaniu życia i zmniejszaniu oraz odraczaniu skutków związanych z AIDS. Obecnie z tym zakażeniem można żyć wiele lat i uznaje się je za chorobę przewlekłą. Wydawałoby się, że po 30 latach od odkrycia HIV wiedza o tej chorobie jest bardzo poznana, a osoby z HIV nie powinny być już dyskryminowane, gdyż żyją w społeczeństwie od ponad ćwierć wieku i nie stanowią żadnego zagrożenia epidemiologicznego. W codziennych kontaktach z nimi nie można się zakazić.

Wzrost wiedzy medycznej o zakażeniu nie przekłada się na postawy wobec osób HIV+. Nie wpływa na lepsze życie tych osób, które ciągle spotykają się ze stygmatem i dyskryminacją w swoim życiu. Oficjalnie, w Polsce, mamy do czynienia z małą ilością doniesień o łamaniu praw osób zakażonych HIV i chorych na AIDS. Przeprowadzone przeze mnie badania miały na celu uzyskanie szerszej wiedzy od większej liczby osób zakażonych i przedstawić rzetelne ujęcie problemu. Jest to pierwsze badanie na tak dużą skalę przeprowadzone od początku epidemii HIV w Polsce.

Problem badawczy nasunął się w trakcie dekady mojej pracy z osobami seropozytywnymi. Od 2002 r. byłam wolontariuszką w Fundacji Edukacji Społecznej. W tym samym roku uzyskałam certyfikat edukatora HIV/AIDS wydawany przez Krajowe Centrum ds. AIDS – agendę Ministra Zdrowia. Od 2004 do 2007 r. pracowałam w Ogólnopolskim Telefonie Zaufania AIDS działającym w Stowarzyszeniu Wolontariuszy wobec AIDS „Bądź z nami”. Na podstawie zdobytej tam wiedzy i doświadczenia napisałam pracę magisterską na temat: „Ogólnopolski

Telefon Zaufania AIDS i jego klienci”. Praca w telefonie pozwoliła mi lepiej poznać problemy osób seropozytywnych i ich bliskich, jak również zaobserwować jakie najczęściej padają pytania na temat HIV. Wiele godzin prowadzonych rozmów zarówno z osobami zakażonymi jak i ich rodzinami, ale również z ludźmi, którzy obawiają się zakażenia pozwoliło mi poznać postrzeganie społeczne tej choroby.

W 2005 r. zdałam egzamin i uzyskałam certyfikat uprawniający do pracy doradcy w Punkcie Konsultacyjno-Diagnostycznym (PKD) wykonującym bezpłatne i anonimowe testy w kierunku HIV. W tym samym roku rozpoczęłam pracę w jednym z warszawskich punktów jako doradca i koordynator. Praca tam uświadomiła mi, jak małą wiedzę mają Polacy odnośnie HIV/AIDS, ale również pozwoliła dostrzec jak trudno jest zdecydować się na badanie w kierunku HIV. Zobaczyłam jak silne emocje towarzyszą osobom, które zdecydowały się na taki test. Jako doradca miałam również możliwość wielokrotnie informować klientów o wyniku dodatnim, czyli że są osobami zakażonymi HIV. Przeprowadzenie bardzo wielu rozmów ukazało mi strach i lęk przed odrzuceniem osób świeżo zdiagnozowanych. Mieli oni bowiem świadomość jak źle osoby seropozytywne są postrzegane w Polsce i jak trudno będzie im udowodnić, że nie są osobami z marginesu społecznego.

Przez 8 lat brałam udział w Ogólnopolskich Spotkaniach Osób Żyjących z HIV organizowanych początkowo przez Stowarzyszenie „Bądź z nami”, później przez Stowarzyszenie „SIEĆ PLUS”, gdzie miałam możliwość prowadzenia warsztatów z zakresu seksualności człowieka, jak również bliższego, indywidualnego kontaktu z ludźmi z całej Polski. Wielogodzinne rozmowy, poznanie osobistych historii oraz wspólne przebywanie pozwoliło mi poznać szeroki kontekst życia z HIV. Osobiste historie uzmysłowiły mi, że HIV nie wpływa tylko na zdrowie człowieka, ale jego oddziaływanie jest odczuwalne w różnych aspektach życia. Wpływa na postrzeganie siebie, na pozycję w społeczeństwie, na relacje rodzinne. Powoduje trudne dylematy, komu można powiedzieć, a przed kim ukryć fakt zakażenia. Weryfikuje relacje, znajomości. Stawia człowieka w nowej, nieznanej i trudnej społecznie sytuacji.

W latach 2007 – 2010 byłam członkiem wspierającym Ogólnopolską Sieć Osób Żyjących z HIV/AIDS „SIEĆ PLUS” i pracownikiem Ośrodka Wsparcia i Wiedzy Pozytywnej prowadzonego przez tą organizację. W trakcie wielu spotkań

i prowadzonych konsultacji miałam możliwość bezpośrednich, indywidualnych rozmów z osobami seropozytywnymi i ich bliskimi. Prowadziłam również warsztaty, na których poznałam codzienne problemy i bariery z jakimi spotykają się osoby żyjące z wirusem.

Jestem również od 2007 r. członkiem Polskiego Towarzystwa Naukowego AIDS. Współpracuję z różnymi organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób z HIV w Polsce i Europie. Jestem członkiem międzynarodowej organizacji AIDS Action Europe. W latach 2009-2011 koordynowałam i opracowałam raport z międzynarodowych badań STIGMA INDEX realizowanych w Polsce. Od 2012 r. koordynuję w Polsce międzynarodowy projekt SHE (ang. *Strong, HIV Positive, Empowered Women* – silne, HIV pozytywne, świadome swoich praw kobiety), którego celem jest stworzenie grupy liderek, świadomych kobiet seropozytywnych, które dzięki swojej wiedzy i umiejętnościom będą pomagały innym kobietom.

Zdobyte doświadczenie wskazuje, że w sytuacji osób żyjących z HIV, pod względem społecznym, nie widać aż tak dużego postępu jak w medycynie. W rozmowach indywidualnych wiele osób zakażonych podkreślało, że przez dyskryminację, jaką doświadczyli, coraz rzadziej mówią o swoim zakażeniu. Osobiste historie z różnych krańców kraju nasunęły pytanie, jak naprawdę żyje się osobom seropozytywnym w 25 lat od rozpoznania HIV w Polsce. Czy dalej czują się marginalizowane?

Przeprowadzenie badań miało na celu uzyskanie szerszej wiedzy od większej ilości osób zakażonych i przedstawić rzetelne ujęcie problemu z perspektywy samych osób zakażonych. Pozwoliło sprawdzić subiektywne odczucia badacza na większej grupie badawczej. Badania przedstawiają najczęściej nurtujące problemy związane z zakażeniem, a ich wyniki posłużą do zaprezentowania psychospołecznej sytuacji osób żyjących z HIV i chorych na AIDS społeczeństwu.

6.2 Cel badań

Badania miały na celu przybliżenie sytuacji osób żyjących z HIV i chorych na AIDS po ponad ćwierćwieczu od rozpoczęcia epidemii w Polsce.

Założeniem badań było dokonanie analizy cech społeczno-demograficznych osób seropozytywnych, zebranie informacji o jakości życia z wirusem i sytuacji społecznej osób nim dotkniętych. Badania miały na celu :

1. Przedstawienie sytuacji społeczno-demograficznej osób seropozytywnych,
2. Charakterystyka jakości życia osób seropozytywnych,
3. Sprawdzenie, czy osoby zakażone są marginalizowane i czują się wykluczone społecznie. Jeśli tak, czy w związku z tym czują na sobie społeczne piętno choroby,
4. Zweryfikowanie, czy osoby zakażone czują się dyskryminowane oraz czy zakażenie wpłynęło na ich relacje społeczne.

Brak szczegółowych badań w tej dziedzinie powoduje brak możliwości odniesienia wyników do sytuacji osób seropozytywnych z przeszłości. Badania te są pierwszymi wykonanymi na tak dużą skalę w Polsce badaniami przekrojowymi szeroko poruszającymi zagadnienie psychospołecznej sytuacji osób seropozytywnych. Pozwolą nakreślić obraz życia z HIV w naszym kraju.

6.3 Pytania badawcze

1. Jakie są cechy demograficzne osób seropozytywnych?
2. Jak wynik dodatni wpłynął na ich życie i jego jakość?
3. Czy osoby seropoztywne spotkały się z zachowaniami stygmatyzującymi i dyskryminującymi? Czy są piętnowane i marginalizowane?

6.4 Metody badań

Korzystając z wieloletniego doświadczenia autorki w pracy z osobami seropozytywnymi do badań zastosowano badania terenowe i technikę obserwacji uczestniczącej. Autorka ponad dekadę współpracuje z organizacjami pacjenckimi zrzeszającymi osoby seropoztywne, od lat prowadzi warsztaty i konsultacje indywidualne z osobami żyjącymi z HIV i ich bliskimi. Doświadczenie to pozwoliło jej bezpośrednio włączyć się w życie tych osób i analizować je od wewnątrz.

Drugą zastosowaną metodą do przeprowadzenia badań była metoda badań społecznych jaką jest sondaż. Jest to jedna z najczęściej stosowanych technik

obserwacyjnych w badaniach społecznych. Stosuje się ją praktycznie we wszystkich dziedzinach socjologii, a także w innych naukach społecznych. Jest szczególnie pomocna badaczom, którzy chcą zbierać oryginalne dane w celu opisywania populacji zbyt dużej, by obserwować ją bezpośrednio. Doświadczenie autorki zdobyte w trakcie indywidualnych spotkań i osobistych historii poznanych osób żyjących z HIV, nie można było przełożyć na faktyczną sytuację osób seropozytywnych w Polsce. Zastosowanie metody sondażu pozwala zrealizować cele opisowe, wyjaśniające i eksploracyjne badań naukowych. Metoda ta jest również doskonałym narzędziem pomiaru postaw i poglądów w dużej populacji.

Autorka wykorzystała również w pracy wyniki opracowanych przez siebie danych i opublikowanych w raporcie z międzynarodowych badań STIGMA INDEX. Uzyskane dane stały się interesującym dopełnieniem zagadnień poruszanych w jej badaniach.

„We wszystkich rodzajach zastosowań badań sondażowych rzetelność uzyskiwanych danych jest warunkiem koniecznym dla prawomocności uzyskanych rezultatów”¹⁸¹. Badania metodą reprezentacyjną, nazywane też badaniami surveyowymi (od ang. *survey* – przegląd, oględziny), zostały wybrane, gdyż pozwalają w stosunkowo krótkim czasie poznać dużą zbiorowość, przestrzennie rozproszoną¹⁸².

Na podstawie doświadczeń z badań o wysokiej wrażliwości etycznej i emocjonalnej oraz założeń metodologicznych badania, autorka przyjęła, że optymalną formą wykonania badania będzie metoda anonimowej ankiety wypełnianej samodzielnie przez respondenta. Realizacja badań współprowadzona była z osobami mającymi ścisły kontakt ze środowiskiem osób zakażonych: lekarzami chorób zakaźnych w przychodniach i szpitalach, organizacjach pacjenckich i w trakcie bezpośrednich spotkań autorki z osobami seropozytywnymi.

Brak tego typu badań wcześniej nie pozwolił przeprowadzić badań porównawczych i spowodował konieczność skonstruowania własnego narzędzia. Praca nad kwestionariuszem była trzy etapowa. W trakcie pracy z osobami żyjącymi

¹⁸¹ Grzeszkiewicz - Radulska K., Respondenci niedostępni w badaniach sondażowych, Tom XII Analizy i próby technik badawczych w socjologii, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2009, s. 9-10.

¹⁸² Podgórski R. A., Metodologia badań socjologicznych. Kompendium wiedzy metodologicznej dla studentów, Oficyna Wydawnicza Branta, Bydgoszcz-Olsztyn 2007, s.180.

z HIV i przeprowadzonych wielu indywidualnych rozmów wypracowany został zestaw pytań dotyczących specyficznych aspektów psychospołecznej sytuacji osób z żyjących z HIV w Polsce.

Prace nad koncepcją rozpoczęły się w 2006 r. Autorka miała już za sobą kilka lat doświadczeń pracy z osobami seropozytywnymi. Dodatkowo na podstawie indywidualnych rozmów z liderami wiodących organizacji pozarządowych zajmujących się osobami zakażonymi poznała bardziej szczegółowo historię tej choroby w Polsce. Zebrała podstawowe informacje o życiu z HIV w Polsce. Dotyczyły one sytuacji tej grupy, najczęstszych trudności i problemów życia codziennego. Na tej podstawie został skonstruowany pierwszy kwestionariusz. Zawierał on dużą liczbę pytań otwartych, pozwalających poznać opinie wśród większej liczby osób zakażonych oraz pozwalający usystematyzować najczęstsze odpowiedzi na zadawane pytanie.

Kwestionariusz został sprawdzony na grupie 60 osób w trakcie Ogólnopolskiego Spotkania Osób Żyjących z HIV i chorych na AIDS w 2007 r. Badana grupa miała możliwość nanoszenia uwag na temat pytań, ich formy oraz wyrażenie opinii na temat ogólnej oceny ankiety. Uzyskane wyniki i zebrane najczęstsze odpowiedzi posłużyły do doprecyzowania pytań i sformułowań odpowiedzi tak, by kwestionariusz zawierał więcej pytań zamkniętych z możliwością wielokrotnego wyboru.

W październiku i listopadzie 2008 r., dzięki środkom z Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy, zmieniony, doprecyzowany kwestionariusz został sprawdzony na grupie 150 osób zakażonych mieszkańców Warszawy. Przeprowadzone badanie miało na celu poprawę kwestionariusza na większej grupie i sprawdzenie precyzjności pytań oraz odpowiedzi na większej grupie. Pozwalało również osobom badanym wyrazić opinię o samym kwestionariuszu, gdyż badanie miało charakter pilotażowy. Uzyskane wyniki zostały opracowane w formie raportu i zaprezentowane w trakcie ogólnopolskiej konferencji „Człowiek żyjących z HIV w rodzinie i społeczeństwie” w Warszawie w 2009 r.

Prezentacja wyników oraz samego badania spotkała się z dużym zainteresowaniem ogólnopolskich ekspertów z zakresu HIV/AIDS. Potwierdzili oni

potrzebę tego typu badań na szerszą skalę. Przekazane sugestie oraz uzyskane wyniki, wypowiedzi oraz informację od samych osób badanych dotyczące kwestionariusza, miały wpływ na ostateczny kształt ankiety. Na podstawie zebranych informacji z obu ankiet powstała końcowa ankieta.

6.4.1 Narzędzia

Dla potrzeb badania została przygotowana ankieta licząca 64 szczegółowych pytań. Wszystkie pytania były o określonym wyborze, w których trzeba było zaznaczyć wybraną jedną lub kilka odpowiedzi. Niektóre pytania dawały możliwość dopisania odpowiedzi nie zawartych w kwestionariuszu.

Pytania odnosiły się retrospektywnej analizy sytuacji od momentu otrzymania diagnozy oraz do oceny różnych aspektów życia z ostatnich 12 miesiącach. Podział ten okazał się szczególnie istotny przy analizie danych, gdyż pozwalał zweryfikować czy określona sytuacja miała miejsce niedawno czy na przykład w początkowych latach epidemii HIV w Polsce.

Kwestionariusz skonstruowany był do samodzielnego wypełnienia przez respondenta. Zawierał cztery grupy tematów:

1. Dane społeczno-demograficzne m. in. wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania;
2. Sposób uzyskania informacji o swoim zakażeniu;
3. Zmiana sposobu życia od momentu otrzymania wyniku dodatniego;
4. Społeczne reakcje na informacje o zakażeniu.

6.4.2 Dobór próby i organizacja badań

Autorka chciała dotrzeć do jak najszerzej grupy pacjentów między innymi poprzez poradnie i szpitale zakaźne, w których osoby seropozytywne się leczą. Zgodnie z wymogami badań medycznych wszelkie badania wykonywane wśród pacjentów wymagają pozytywnej opinii komisji etyki badań naukowych. Przed rozpoczęciem badań ankieta została zaopiniowana i uzyskała pozytywną opinię Komisji Etycznej działającej przy Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych (ISNS-0080-1/09).

Badania właściwe rozpoczęły się 15 września 2009 r., a ostatnie ankiety zostały wypełnione 15 marca 2011 r. Skierowane były tylko do osób żyjących z HIV. Zostały przeprowadzone w grupie 16 - 71 lat, wśród osób ze wszystkich województw. Przebadanych zostało 545 osób, co stanowi 5% osób żyjących z HIV zarejestrowanych w Polsce do końca marca 2011 r.

Podstawową metodą doboru dużych, reprezentatywnych prób do badań społecznych jest probabilistyczny dobór próby. Jednak w przypadku osób zakażonych nie mogła być ona zastosowana. Pierwszym ograniczeniem jest dostępność tej grupy. Nie istnieje bowiem oficjalny spis osób zakażonych w Polsce. Organizacje pozarządowe ani ośrodki medyczne nie udostępniają list osób zakażonych, gdyż są one objęte ochroną danych osobowych. Osoby zakażone, które otrzymują wynik dodatni w Punktach Konsultacyjno- Diagnostycznych, w placówkach publicznych bądź też prywatnych są kierowane do przychodni dla osób seropozytywnych bądź też do szpitala zakaźnego na danym terenie. Nikt nie sprawdza, czy osoby te zgłosiły się do opieki medycznej. Jest również grupa osób, które nie chcą, bądź też nie potrzebują wsparcia organizacji pozarządowych. To grupa, która bardzo ukrywa swoje zakażenie i chce pozostać anonimowa. Często nawet najbliższa rodzina nie wie o ich zakażeniu. Jest też grupa osób, która wyemigrowała z kraju. Wspomnieć też należy również, że szacuje się, że w Polsce od 50 do 70% osób zakażonych nie wie o swoim zakażeniu¹⁸³.

W badaniach zastosowano zatem dobór próby nieprobabilistyczny. Opierał się on na osobach zakażonych dostępnych w możliwie jak największej ilości miejsc tak, by móc objąć badaniem różnorodnych pacjentów. Autorka dotarła do wszystkich wiodących 10 placówek służby zdrowia zajmujących się opieką nad osobami seropozytywnymi w poszczególnych miastach.: Warszawie, Szczecinie, Gdańsku, Białymstoku, Poznaniu, Chorzowie, Krakowie, Bydgoszczy, Wrocławiu, Łodzi. Dotarła do wiodących organizacji pozarządowych, zrzeszających takich pacjentów (10 NGO) oraz prowadziła badania w trakcie dwóch Ogólnopolskich Spotkań Osób Żyjących z HIV i chorych na AIDS w 2009 i 2010 r. Nie było możliwe dotarcie do osób, które mimo diagnozy zakażenia nie zgłosiły się do placówek medycznych

¹⁸³ Hamers FF., Phillips AN. *Diagnosed and undiagnosed HIV-infected populations in Europe*, HIV Medicine 2008. 9 (Supl. 2), 6–12.

i jednocześnie nie są również członkami czy podopiecznymi organizacji pozarządowych. Nie było również możliwości rozesłania ankiet do członków stowarzyszeń. Wśród wielu pacjentów informacja o ich zakażeniu nie jest dostępna nawet dla najbliższej rodziny i bardzo często zastrzegają swój adres, by żadne materiały na temat HIV nie trafiały do nich drogą pocztową, w obawie, że ktoś z rodziny lub bliskich, mógłby taka korespondencję przeczytać.

Został zatem dokonany dobór grupy celowy, z pełną świadomością jego ograniczeń. Nie możemy zatem mówić, że jest to grupa badanych reprezentatywna, jednak autorka dołożyła wszelkich starań by grupa była różnorodna, obejmowała pacjentów ze wszystkich województw, z różnych środowisk i różnorodnych pod względem drogi zakażenia. Można uznać, że jest to dobór „uznaniowy”. Zgodnie ze znaczeniem tego określenia. Wprawdzie brak ścisłych parametrów populacji, ale autorka zrobiła wszystko, co możliwe, by uzyskać maksymalnie reprezentatywną próbę.

W celu dobrania jak najszerszej i różnorodnej grupy do badań włączono:

- osoby o różnym poziomie wykształcenia, sytuacji materialnej miejscu zamieszkania
- aktywni i nieaktywni narkomani, osoby będące w programach metadonowych;
- osoby o różnej drodze zakażenia (kontaktów seksualnych, narkotyków i z matki na dziecko);
- osoby aktywne i nieaktywne zawodowo;
- osoby z różną długością życia z HIV;
- osoby o różnej sytuacji rodzinnej i środowiskowej a także zawodowej;
- osoby w różnych programach pomocowych i poza nimi;
- osoby hospitalizowane (także z ośrodków terapii uzależnień) i nie korzystające z tych form.

Ponieważ dobór ten nie spełnia wymogów próby statystycznej, wnioskowania statystyczne co do wielkości błędu oraz parametrów całej populacji nie dają się do

nich stosować. Jednocześnie wyciąganie wniosków co do całej populacji osób zakażonych HIV w Polsce byłoby mylące¹⁸⁴.

Ze względu na brak odniesienia do podobnych badań przeprowadzonych wśród osób seropozytywnych w Polsce autorka odnosiła swoje wyniki do duńskich badań jakości życia osób żyjących z HIV z 2008 r.¹⁸⁵, międzynarodowych badań STIGMA INDEX¹⁸⁶, które miała przyjemność koordynować, do wyników badań Zbigniewa Izdebskiego i Polpharmy nt. ”Seksualności Polaków 2011” oraz danych GUSu z 2011r.¹⁸⁷. Dopiero przedstawienie tak szerokiego kontekstu społecznego daje punkt odniesienia do uzyskanych danych.

6.5 Problemy metodologiczne w przeprowadzonych badaniach

Osoby żyjące z HIV stanowią bardzo różnorodną grupę, o której wciąż wiadomo bardzo niewiele. Przede wszystkim nie jest znana faktyczna liczba osób seropozytywnych w Polsce. Dla autorki dużym wyzwaniem było samo dotarcie do jak największej i jak najbardziej zróżnicowanej grupy, z uwagi na to, że osoby seropozytywne bardzo rzadko i w bardzo wąskim gronie mówią o swoim statusie serologicznym.

Jednocześnie, niestety, wciąż nie wiemy czy populacja osób żyjących z HIV różni się od populacji osób niezakażonych pod względem podstawowych zmiennych demograficznych, które pozwalają na dobór próby, tj. nie wiemy jaki odsetek osób seropozytywnych mieszka w dużych miastach, a jaki na wsiach, jaki procent ma wykształcenie wyższe, a jaki zawodowe etc. Brak takich danych wiąże się z ogromną trudnością Narodowego Instytutu Zdrowia Państwowego Zakładu Higieny ze zbieraniem jakichkolwiek danych o osobach żyjących z HIV. Regularnie na stronach Instytutu widnieje informacja „W przypadku 75,5% zarejestrowanych w lutym 2013 r. nowo wykrytych zakażeń HIV nie podano prawdopodobnej drogi zakażenia. Brak

¹⁸⁴ Oppenheim A.N., *Kwestionariusze, wywiady, pomiary postaw*, Wydawnictwo Zys i S-ka, Poznań 2004, s. 56.

¹⁸⁵ Carstensen M., Dahl A., *HIV Denmark, HIV and living conditions – a survey of living conditions and quality of life of people living with HIV in Denmark*, 2008.

¹⁸⁶ *Raport STIGMA INDEX*, opracowany został przez Magdalenę Ankiersztejn-Bartczak, wydany przez Ogólnopolską Sieć Osób Żyjących z HIV i chorych na AIDS w 2011 r.

¹⁸⁷ Na podstawie Raportu z Narodowego Spisu Powszechnego 2011 r. zamieszczonego na stronie Głównego Urzędu Statystycznego www.gus.gov.pl

wiedzy dotyczącej dróg szerzenia się HIV w Polsce pozostawia bez przekonującej odpowiedzi pytanie o przyczynę wzrostu liczby zakażeń HIV w Polsce w ostatnim dziesięcioleciu i ogranicza możliwość odpowiedniego ukierunkowania działań profilaktycznych HIV w naszym kraju”¹⁸⁸.

Z powodu braku podstawowych danych demograficznych o osobach seropozytywnych niemożliwe jest dzisiaj określenie, jak powinna wyglądać próba osób żyjących z HIV w Polsce aby można ją było uznać za próbę reprezentatywną.

Nadrzędnym wymogiem związanym z realizacją badań dotyczących osób żyjących z HIV i chorych na AIDS jest spełnienie wymogów etycznych. Omawiana tematyka obejmuje niezwykle intymne strefy życia ludzkiego, stąd też każda osoba badana dobrowolnie podejmowała decyzję o włączeniu się w badania. Ze względu na osobisty charakter ankiety nie było możliwości włączenia w badanie ankierów, gdyż osoby wypełniające ankietę czuły się bardziej bezpiecznie w odpowiadaniu na osobiste pytania bez udziału osób trzecich. Szczególnie pytania dotyczące spraw intymnych, jak na przykład dotyczące kontaktów seksualnych wymagały, by pacjent miał świadomość, że bez szkody dla siebie, może odmówić udzielenia odpowiedzi na niektóre pytania z kwestionariusza i je ominąć w ankiecie.

W arkuszach odpowiedzi zauważyć można *nonresponse item*, czyli brak odpowiedzi na jedno lub więcej pytań zawartych w kwestionariuszu, odnotowanych u tego samego respondenta. Częściowy brak odpowiedzi zawiera zarówno przypadkowe pominięcia, które mogły wynikać na przykład ze zbyt dużej ilości pytań, rozbudowanych odpowiedzi bądź też zbyt obszernej ankiety pod względem ilościowym. Brać też trzeba pod uwagę świadome opuszczanie pewnych pytań lub odmowy udzielenia na nie odpowiedzi. Możliwe jest również, że niektóre reguły przejścia między pytaniami mogły być niezrozumiane dla niektórych respondentów. Ważnym czynnikiem mogącym mieć znaczenie przy braku odpowiedzi jest miejsce wypełniania ankiety. Często była to przychodnia bądź też spotkanie dla osób seropozytywnych. Brak czasu, bądź też presja grupy, mogła wpłynąć na brak odpowiedzi czy też niechęć do udzielania odpowiedzi w towarzystwie innych osób.

¹⁸⁸ Za: http://www.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/hiv_aids/index.html

Braki danych oprócz przeoczenia, były również informacją o świadomej niechęci do odpowiadania na niektóre pytania. W przyszłości, przy tego typu analizie, należałoby bardzo zadbać o komfort w wypełnianiu ankiety chociażby z zapewnieniu anonimowości i bezpiecznej przestrzeni. Przychodnia czy organizacja pozarządowa nie zawsze spełnia te warunki. Obecność innych osób może być krępująca, wywoływać stres i presję. Zasadnicza wydaje się być obecność na miejscu niezależnego ankietera, który w przypadku pojawienia się pytań, wątpliwości byłby w stanie wytłumaczyć i rozwiązać wszelkie niejasności.

Badanie sondażowe, podobnie jak inne metody obserwacji w badaniach społecznych mają mocne i słabe strony. Sondaż z zastosowaniem kwestionariusza do samodzielnego wypełnienia przez respondenta jest trudny do trafnego zastosowania do wszystkich osób badanych. Mimo wymogów standaryzacji pytań, przy ich układaniu autorka mogła przeoczyć coś, co w badaniu grupy byłoby istotne. Chęć poznania bardzo szerokiego zagadnienia jakim jest psychospołeczna sytuacja osób żyjących z HIV wiązało się z dużą ilością pytań w kwestionariuszu. Dodatkowo brak punktu odniesienia do wcześniejszych badań powodował mnogość interesujących zagadnień o które autorka chciała zapytać osoby seropoztywne. Dla części badanych kwestionariusz mógł być zbyt obszerny i pracochłonny do wypełnienia. Z drugiej jednak strony szerokość zagadnień i ograniczona ilość pytań w kwestionariuszu mogła spowodować powierzchowne potraktowanie niektórych tematów.

Ważnym i trudnym elementem konstruowania narzędzia badawczego był język. Problem zgodności języka badacza z językiem, jakim posługuje się osoba badana, był podstawą wiarygodności i istotności zebranych wyników. Jednak różnorodność grupy zarówno pod względem wykształcenia jak i wieku czy miejsca zamieszkania powodował niekiedy trudność w uproszczeniu pytań i odpowiedzi. Dlatego też autorka dwukrotnie sprawdzała i dopracowywała ankietę.

Inną niedogodnością tych badań był dobór respondentów do badań. Wokół środowiska osób żyjących z HIV narosło wiele mitów, nieporozumień i mistyfikacji. Społeczne naznaczenie tej grupy przekłada się często na negatywne nastawienie społeczne. Stąd też, w odróżnieniu od wielu innych środowisk osób przewlekle chorych np. amazelek, grupa ta nie tworzy jednoznacznie jawnych środowisk osób,

o wysokim stopniu identyfikacji, dzielących wspólny los. Z reguły jej członkowie starają się za wszelką cenę zachować anonimowość. Głównym miejscem gdzie można spotkać osoby z HIV są poradnie niedoborów odporności i oddziały szpitali zakaźnych. Część osób korzysta ze wsparcia organizacji pozarządowych. Jednak są i tacy, którzy po otrzymaniu diagnozy nie ujawniają nigdzie swojego zakażenia i nie podejmują się jego leczenia.

Podjęcie badawcze do tak specyficznej grupy wymagało od autorki przede wszystkim zachowania szczególnej ochrony intymności i prywatności osób, które wyraziły zgodę na udział w badaniu. Odmowa odpowiedzi była traktowana przez autorkę jako bardzo znacząca informacja dotycząca zagadnień trudnych dla respondenta.

7. Wyniki badań

7.1 Cechy społeczno-demograficzne osób seropozytywnych w badanej grupie

W analizie uwzględniono 545 wypełnionych kwestionariuszy. Wśród badanej grupy mężczyźni stanowili 64%, zaś kobiety – 36%. W odniesieniu do populacji ogólnej¹⁸⁹ gdzie mężczyźni stanowią 48,4% a kobiety 51,6% w grupie badawczej jest nadreprezentacja mężczyzn. Jednak patrząc na zgłoszone zakażenia HIV w opracowaniach Narodowego Instytutu Zdrowia Państwowego Zakładu Higieny¹⁹⁰ kobiety stanowią 22,5% osób seropozytywnych w Polsce, a mężczyźni 77,5%. Zatem zebrana grupa badawcza zawiera nadreprezentację kobiet w odniesieniu do oficjalnego polskiego rozkładu demograficznego osób seropozytywnych.

W celu lepszej identyfikacji badanej grupy został sporządzony podział na podgrupy, dzięki którym będzie można dokonać pogłębionej analizy zebranych danych. Pozwoli to na szerszy kontekst analizy sytuacji osób seropozytywnych.

W badaniu zastosowano następujące podgrupy:

- osoby heteroseksualne, (n=389; 71,4%), kobiety i mężczyźni deklarujący się jako osoby heteroseksualne;
- osoby homoseksualne, (n=111; 20,4%), kobiety i mężczyźni deklarujący się jako osoby homoseksualne;
- osoby biseksualne, (n=28; 5,1%), kobiety i mężczyźni deklarujący się jako osoby biseksualne;

Podział ze względu na orientację seksualną pozwoli się przyjrzeć, czy oprócz zakażenia istnieją różnice w postrzeganiu sytuacji osób z HIV wśród osób z różną orientacją seksualną. Czy może orientacja jest dodatkowym czynnikiem warunkującym dyskryminację i stygmatyzację? Czy któreś zachowanie, bądź też postrzeganie życia z HIV różni się u osób z odmienną orientacją seksualną. Najbardziej istotne dla autorki jest porównanie grupy osób hetero i homoseksualnych, gdyż powszechnie uważa się, że HIV dotyczy głównie mężczyzn mających seks

¹⁸⁹ Na podstawie Raportu z Narodowego Spisu Powszechnego 2011 zamieszczonego na stronie Głównego Urzędu Statystycznego www.gus.gov.pl

¹⁹⁰ www.pzh.gov.pl

z mężczyznami. Przyjrzenie się sytuacji osób hetero i homoseksualnych pozwoli lepiej zidentyfikować sytuację w poszczególnej grupie.

- użytkownicy narkotyków, (n=228, 41,8%) są to osoby, które były lub są uzależnione od narkotyków, były lub są w ośrodku terapii uzależnień;

Pod względem drogi zakażenia istotne jest wyróżnienie również osób, które zakażyły się drogę dożylnie przyjmowanych narkotyków. Przez lata była to w Polsce dominująca droga zakażenia. Wyodrębnienie tej grupy w badaniach jest podstawą do analizy czy na jakość życia miało tylko zakażenie HIV czy również fakt dożylnego przyjmowania narkotyków. Z czego tak naprawdę wynikają relacje z rodziną, bliskimi? Czy przeszłość narkotykowa nie predysponuje tej grupy do obecnej sytuacji w jakiej się znajdują.

- zakażeni do 5 lat (n=159; 29,2%),
- zakażeni od 5 do 10 lat (n=158; 29,0%),
- zakażeni powyżej 10 lat (n=176; 32,3%).

Kolejną grupą ważną w analizie są osoby zakażone do 5 lat, między 5 a 10 lat i powyżej 10. Ten podział pozwala się przyjrzeć sytuacji osób zakażonych na przestrzeni czasu. Czy pewne zachowania, sytuacje zdarzały się kiedyś, a obecnie już nie występują. Czy może dyskryminacja pojawiła się 10 lat temu a wśród świeżo zakażonych osób nie zdarzają się takie sytuacje.

Liczebność grup z poszczególnych przedziałów długości zakażenia jest bardzo podobna. Osoby zakażone do 5 lat, są to osoby które stosunkowo niedawno dowiedziały się o swoim zakażeniu. Osoby zakażone powyżej 10 lat, są to osoby z długim doświadczeniem życia z HIV. W badanej grupie osoba, która ma najdłuższy staż z zakażeniem żyje z HIV 25 lat. Mediana dla badanej grupy wynosi 9 lat. 5 osób nie wie jak długo jest zakażona. 47 nie udzieliło odpowiedzi odnośnie długości życia z HIV.

- osoby z miejscowości poniżej 100 tys mieszkańców (n=200; 36,7%),
- osoby z miejscowości powyżej 100 tys mieszkańców (n=343; 62,9%).

Równie ważnym podziałem, zdaniem autorki, jest charakterystyka grupy pod względem miejscowości poniżej i powyżej 100 tysięcy mieszkańców. Pozwoli on przyjrzeć się sytuacji osób zakażonych żyjących w małych miejscowościach i wsiach

oraz tym mieszkającym w dużych aglomeracjach miejskich. Podział ten przyczyni się do pogłębionej analizy i poszukania odpowiedzi na pytanie: „Czy istnieje jakaś korelacja między miejscem zamieszkania a sytuacja osób seropozytywnych?”

Tabela 7 przedstawia podział w podgrupach dla ogółu badanych wraz z rozróżnieniem na płeć.

	Ogółem		Kobiety		Mężczyźni	
	N	%	N	%	N	%
Wszyscy badani	545	100%	196	36,0%	349	64,0%
Heteroseksualni	389	67,7%	173	88,3%	216	61,9%
Homoseksualni	111	20,4%	6	3,1%	105	30,0%
Biseksualni	28	5,1%	11	5,6%	17	4,8%
Użytkownicy narkotyków	228	41,8%	88	44,9%	140	40,1%
Zakażeni od 5 lat	159	29,2%	45	23,0%	114	32,7%
Zakażeni od 5 do 10 lat	158	29,0%	59	30,1%	99	28,4%
Zakażeni powyżej 10 lat	176	32,3%	78	39,8%	98	28,1%
Z miejscowości do 100 tys.	200	36,7%	77	39,3%	123	35,2%
Z miejscowości powyżej 100 tys.	343	62,9%	118	60,2%	225	64,5%

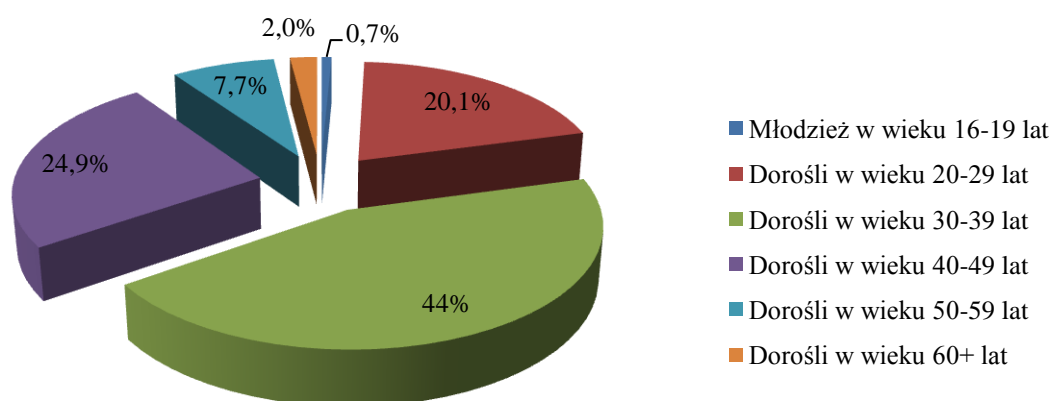
Tabela 7 Podgrupy z podziałem na płeć

Odnosząc się do tabeli nr 7 można zauważyć, że w badanej grupie prawie połowa kobiet – 44,9% była lub jest użytkownikiem narkotyków. Wśród osób żyjących z HIV jest więcej kobiet niż mężczyzn. Mężczyzn jest więcej w grupie osób ze świeżym zakażeniem – do 5 lat. Co trzeci mężczyzna w analizowanej grupie to osoba homoseksualna.

W badanej grupie dominują osoby z miejscowości powyżej 100 tys. mieszkańców. Mniejsza reprezentacja jest osób z małych miejscowości i wsi. Fakt ten stanowi ograniczoną możliwość interpretacji sytuacji osób żyjących z HIV w małych społecznościach. Przyczyną znacznie mniejszej tej grupy może być fakt, że badania były zbierane w dużych miastach, w których są zarówno poradnie i szpitale zakaźne, ale również swoją siedzibę mają organizacje pozarządowe.

Największą grupą badanych – 44,0% stanowiły osoby w wieku 30-39 lat. Jedną czwartą osoby w wieku 40-49 lat, zaś następną pod względem liczebności grupą byli dorośli między 20 a 29 rokiem życia (20,1%). Zaledwie 11 respondentów (2,0%) miało powyżej 60 lat. Szczegółowy rozkład danych prezentuje rycina 11. Najmłodszy ankietowany miał 16 lat, najstarszy 71. Średni wiek zakażonej osoby w Polsce jest między 37 a 39 lat, mediana 37.

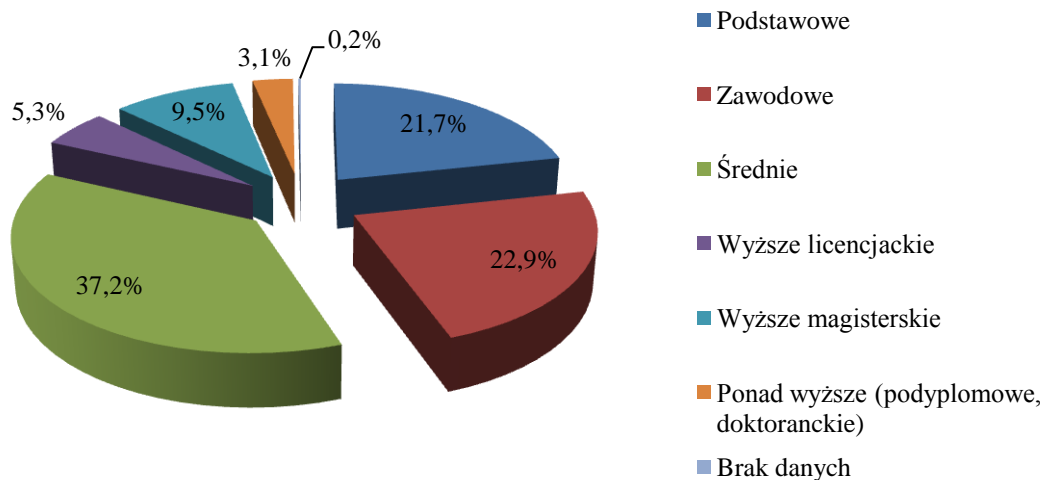
Wiek



Ryc. 11 Odsetek wieku badanej grupy

Wśród osób badanych dominowały osoby z wykształceniem średnim 37,2%. Z wykształceniem podstawowym i zawodowym były odpowiednio 21,7% i 22,9% badanych. 17,9% osób miało wykształcenie wyższe (w tym licencjackie, magisterskie) i ponad wyższe (podyplomowe i doktoranckie). Szczegółowy rozkład odsetków z podziałem na rodzaj wykształcenia prezentowany jest na rycinie 12. Potwierdza on, że HIV występuje wśród osób z różnym wykształceniem.

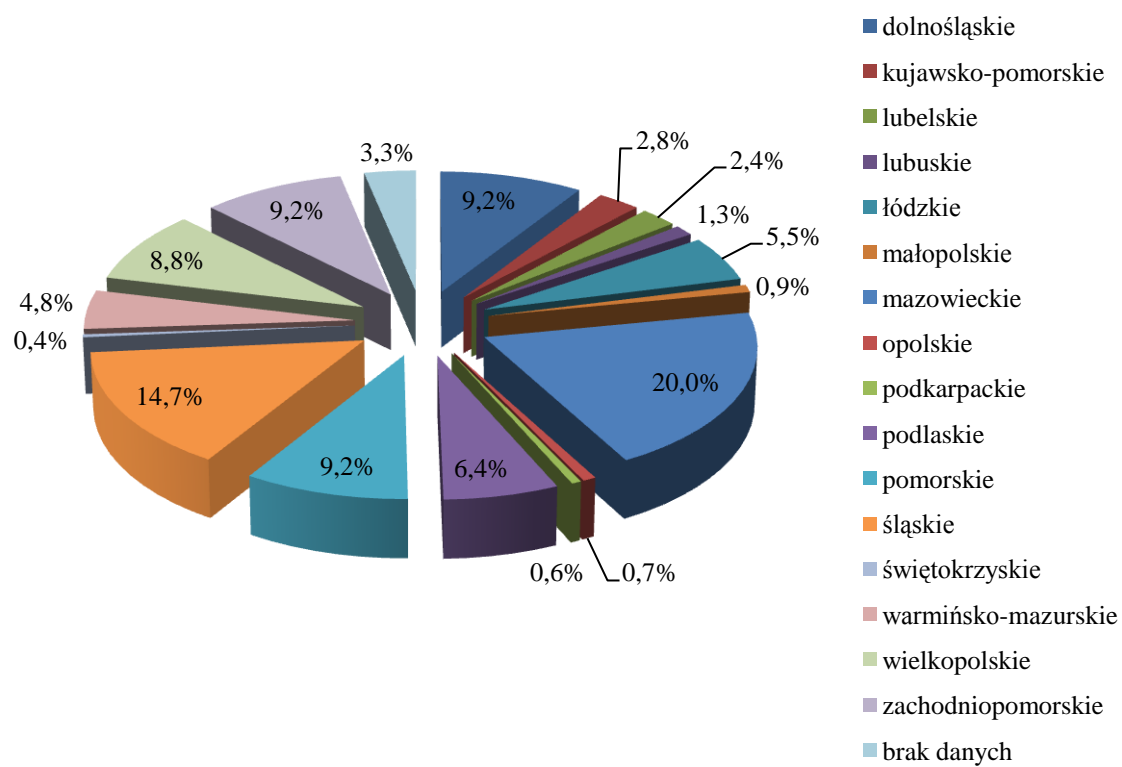
Wykształcenie



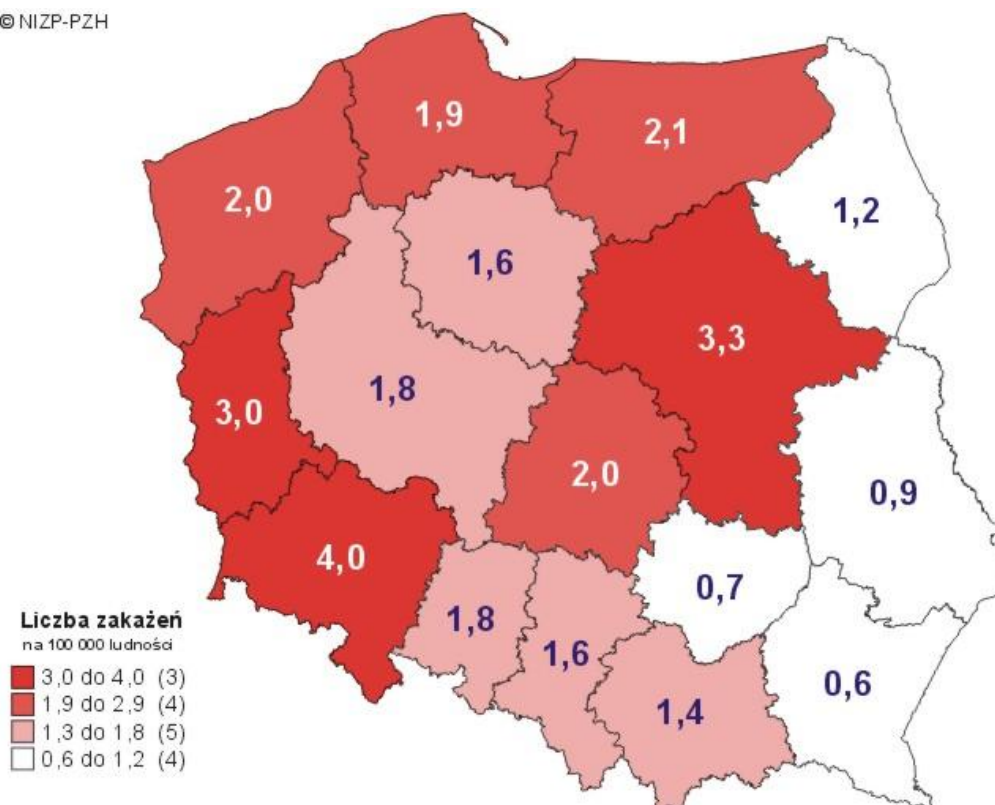
Ryc. 12 Odsetek wykształcenia badanej grupy

Wśród respondentów dominowały osoby zamieszkujące województwo mazowieckie – jedna piąta badanych, 14,7% pochodziła ze śląskiego, po 9,2% było badanych zamieszkujących w zachodniopomorskim, dolnośląskim i pomorskim - ryc. 13. Dominująca liczba badanych z powyższych województw wynika z tego, że mieszczą się w nich jedne z największych, pod względem ilości pacjentów seropozytywnych, ośrodki leczące osoby żyjące z HIV oraz jest największa zgłaszalność nowych zakażeń – ryc. 14.

Miejsce zamieszkania



Ryc. 13 Miejsce zamieszkania

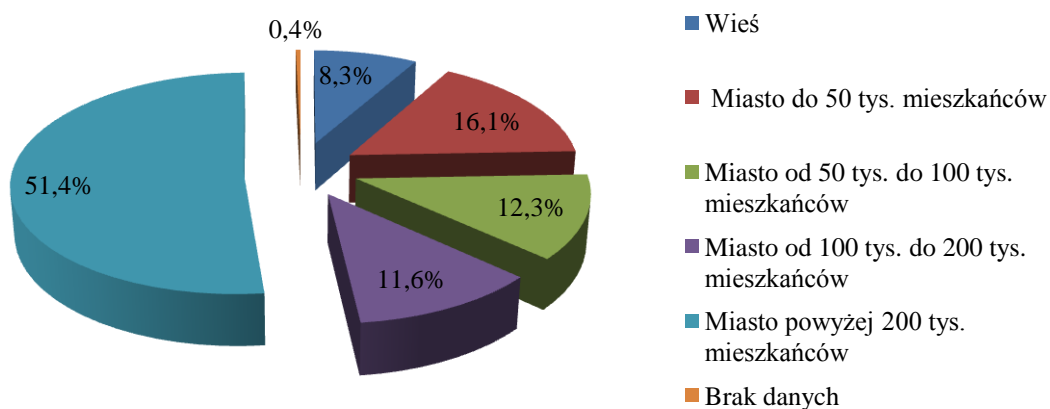


Ryc. 14 Średnia roczna liczba nowo wykrywanych zakażeń HIV w latach 2007-2011, według województw.

Źródło: Dane umieszczone na stronie www.pzh.gov.pl

Wśród osób seropozytywnych dominują mieszkańcy dużych miast. Osoby mieszkające na wsi stanowią 8,3% badanej grupy – ryc. 15. Trudno na podstawie zebranych danych wnioskować czy faktycznie na terenach wiejskich jest mniej osób seropozytywnych, czy autorce nie udało się do nich dotrzeć. Do dalszych analiz porównawczych zastosowano podział na miejscowości poniżej i powyżej 100 tys. mieszkańców. Analiza wykazuje bowiem, że 1/3 ankietowanych to osoby z miejscowości poniżej 100 tys. mieszkańców. Zestawienie ich sytuacji z grupą osób z dużych miast pozwoli na przyjrzenie się sytuacji osób seropozytywnych ze względu na miejsce zamieszkania i próba znalezienia odpowiedzi na pytanie: Czy ma ono znaczenie w postrzeganiu siebie, swojego życia i relacji z innymi?

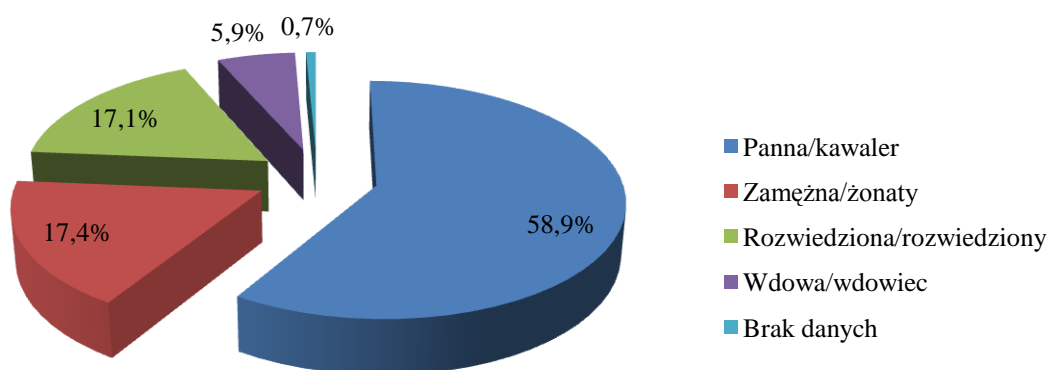
Miejsce zamieszkania



Ryc. 15. Miejsce zamieszkania

Mimo, że średnia wieku badanej grupy wynosiła 38 lat, to prawie 60 % ankietowanych była stanu wolnego – ryc. 16. Jednym z powodów tak dużej liczby może być fakt, że jedna piąta ankietowanych była orientacji homoseksualnej. Jednocześnie 41,3% badanych deklaruje, że jest obecnie w związku nieformalnym – ryc. 17.

Stan cywilny



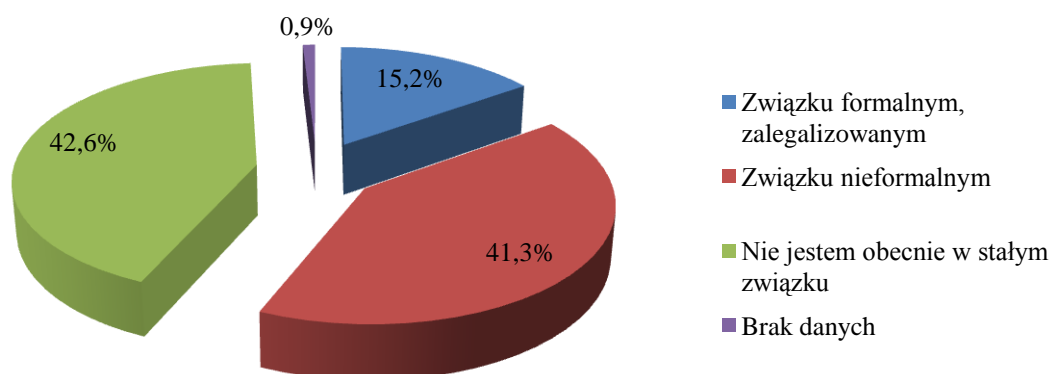
Ryc. 16 Stan cywilny

	Ogółem	Stan cywilny prawny				
		kawalerowie/ panny	żonaci/ zameżne	wdowcy/ wdowy	rozwiedzeni/ rozwidzione	brak danych
		Ogółem				
Polska w tysiącach/ w odsetkach	32 679, 6 100,0%	9423,1 28,8%	18 217,6 55,7%	3 128,6 9,6%	1 631,9 5,0%	278,4 0,9%
Badana grupa	545 100, 0%	321 58,9%	95 17,4%	32 5,9%	93 17,1%	4 0,7%

Tabela 8 Stan cywilny ogółu społeczeństwa i badanej grupy

Porównując badaną grupę z ogółem społeczeństwa¹⁹¹ (tabela 8) zauważyć można dwukrotnie większą liczbę osób stanu wolnego wśród osób żyjących z HIV. Trzykrotnie mniej jest również małżeństw w badanej grupie. Zastanawiające jest, czy zakażenie HIV miało wpływ na zaistniałą sytuację. Dla 13,4% badanych zakażenie HIV spowodowało rezygnację z planów życiowych związanych z założeniem własnej rodziny. Pracując z osobami seropozytywnymi bardzo często autorka miała możliwość usłyszenia, że bardzo trudno osobie zakażonej jest znaleźć partnera życiowego. Dla wielu fakt ujawnienia swojego statusu jest tak dużą barierą, że nawet nie próbują nawiązać bliżej relacji.

Posiadanie partnera



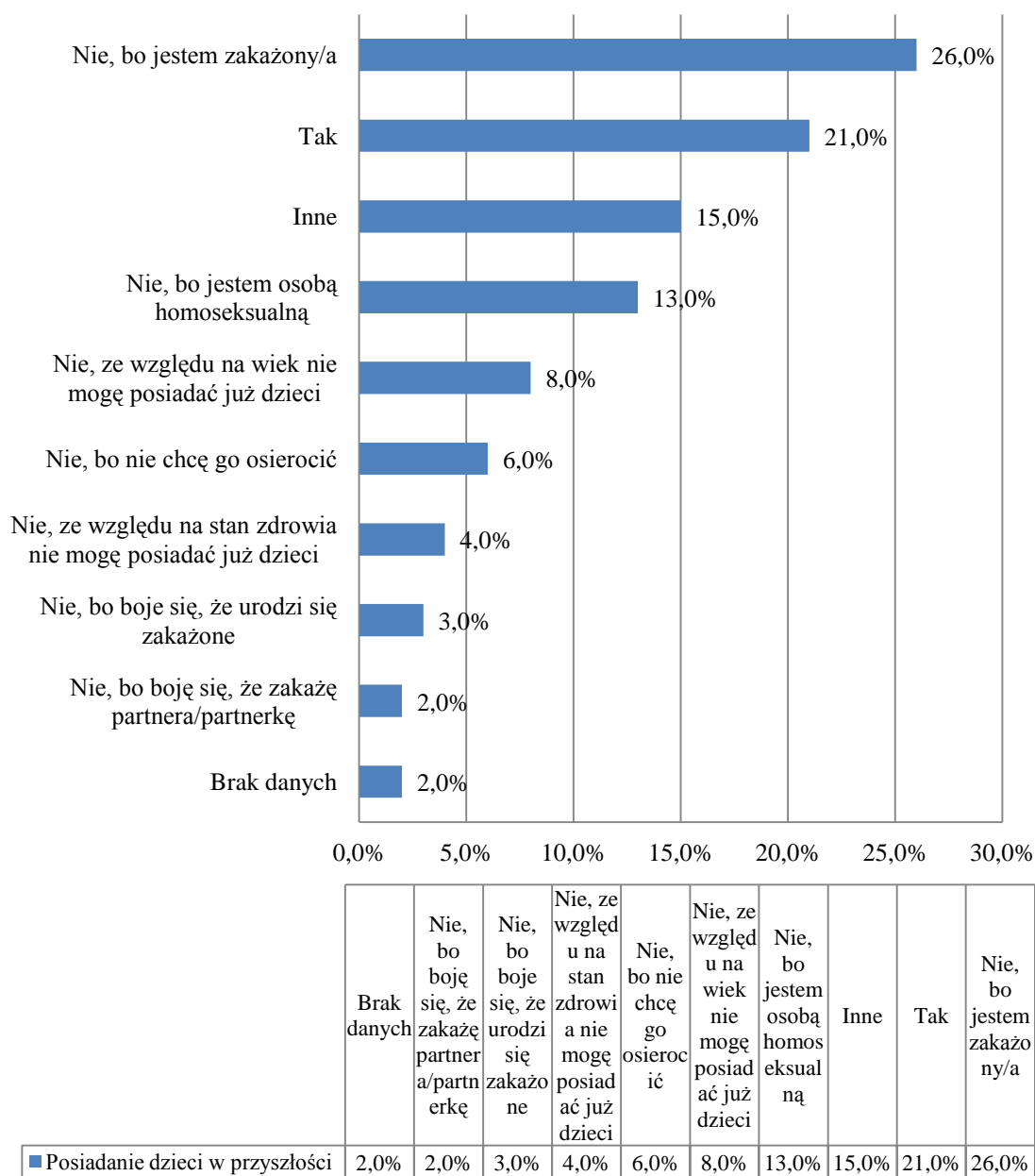
Ryc. 17 Posiadanie partnera

¹⁹¹ Na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego zebranych w ramach Narodowego Spisu Powszechnego 2011 r, zamieszczone na stronie www.gus.gov.pl

Osoby seropoztywne w badanej grupie w większości nie mają dzieci (55,4%,). Interesującym wydaje się fakt, że wśród osób z wykształceniem wyższym, aż 71,4% nie ma dzieci.

Prawie co czwarta osoba (24,2%,) ma jedno dziecko, dwójkę 13,6%, troje i więcej 6,6%. Spośród badanej grupy 21,1% deklaruje chęć posiadania potomstwa w przyszłości. Dla co czwartej osoby, przeszkodą w posiadaniu dzieci w przyszłości jest fakt zakażenia. Osierocenia bądź też zakażenia dziecka boi się 6,0% ankietowanych. Należy pamiętać, że przy obecnie dostępnym leczeniu ryzyko urodzenia zakażonego dziecka przez kobietę seropoztywną jest poniżej 1%. Szczegółowy rozkład odpowiedzi przedstawia rycina 18.

Posiadanie dzieci w przyszłości



Ryc. 18 Chęć posiadania dzieci w przyszłości

W badanej grupie 44,8% ankietowanych otrzymuje rentę. HIV przez wiele lat był traktowany jako choroba śmiertelna i sam fakt zakażenia powodował przyznanie renty. Dlatego też, mimo że 75% osób jest w wieku poniżej 44 roku, to fakt zakażenia przyczynił się do przyznania im renty w młodym wieku. Ponad połowa ankietowanych pracuje (50,6%). Część osób pracuje i otrzymuje rentę. Jednak z danych wynika, że

dla 41,5% badanych renta jest głównym źródłem miesięcznych dochodów. Zarobki z pracy na etacie ma co trzeci badany.

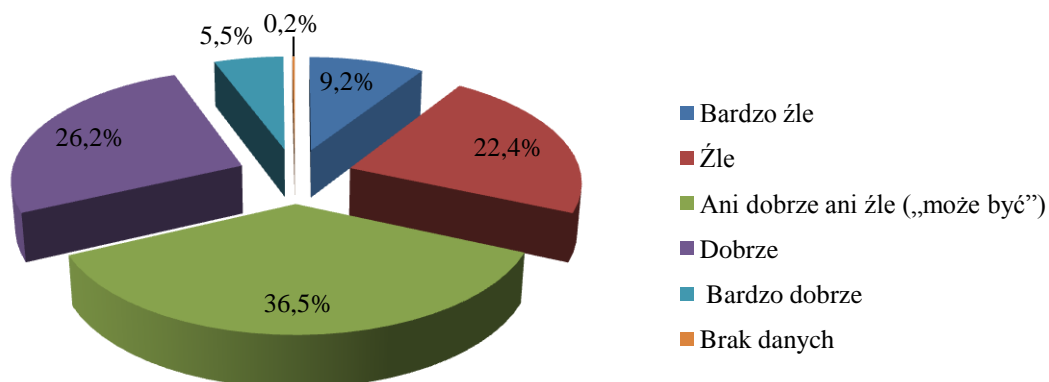
W ostatnich latach system przyznawania rent dla osób seropozytywnych znacznie się zmienił. Z jednej strony rzadko kiedy osoby obecnie zdiagnozowane mają wskazania zdrowotne do rezygnacji z pracy. Z drugiej jednak strony zmiany w przepisach Zakładu Ubezpieczeń Społecznych powodują odbieranie przed laty przyznanych rent. Dla wielu pacjentów powrót na rynek pracy po tak długim okresie jest bardzo trudny, szczególnie jeśli pracodawca pyta się o powód przyznanej renty.

W badanej grupie prawie co trzecia osoba źle lub bardzo źle ocenia swoją sytuację materialną. Podobny odsetek ocenia ją jako dobrą i bardzo dobrą – ryc. 19. Subiektywna ocena sytuacji materialnej jest zaskakująca z zestawieniem średnich miesięcznych zarobków. Ponad połowa ankietowanych (54,1%) zarabia miesięcznie netto 1 200 zł. Średnio wśród badanej grupy dochód wynosił 1 093 zł. 75 % badanych ma dochód mniejszy niż 1 738 zł. Limit środków na leczenie jednego pacjenta to 3 500 zł miesięcznie. Gdyby nie było refundacji leczenia osób seropozytywnych w Polsce, bardzo niewielką liczbę badanych stać byłoby na tak kosztowne leczenie, bez którego naturalny przebieg choroby powoduje śmierć. W badanej grupie tylko co 10 osoba ma dochód powyżej 3 000 zł. Z przeprowadzonych przez autorkę badań STIGMA INDEX¹⁹² wynika, że co dziesiąta osoba w badanej grupie miała niewystarczającą ilość jedzenia w ostatnim miesiącu.

Wśród ankietowanych 21,1% mieszka z rodzicami mimo, że średni wiek ankietowanego to 38 lat. Biorąc pod uwagę bardzo niskie zarobki osób seropozytywnych prawdopodobnie nie stać ich na samodzielne mieszkanie. 13,9% ocenia swoje warunki mieszkaniowe jako złe lub bardzo złe.

¹⁹² Na podstawie raportu STIGMA INDEX w Polsce 2011 wydanego przez Ogólnopolską Sieć Osób Żyjących z HIV/AIDS „SIEĆ PLUS”

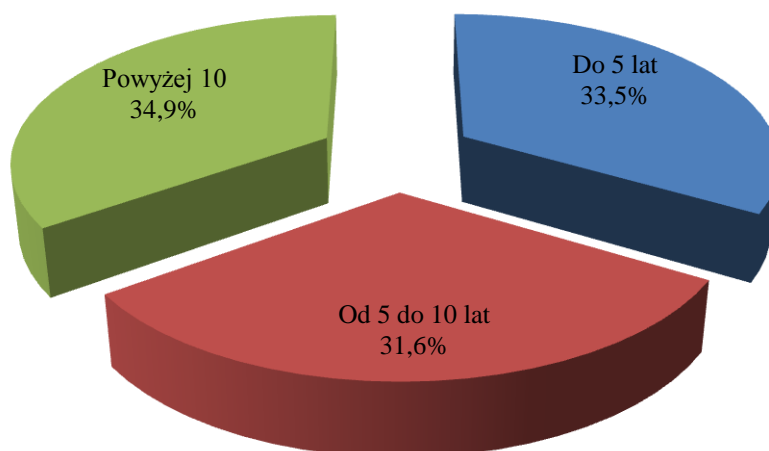
Ocena sytuacji materialnej



Ryc. 19 Ocena sytuacji materialnej

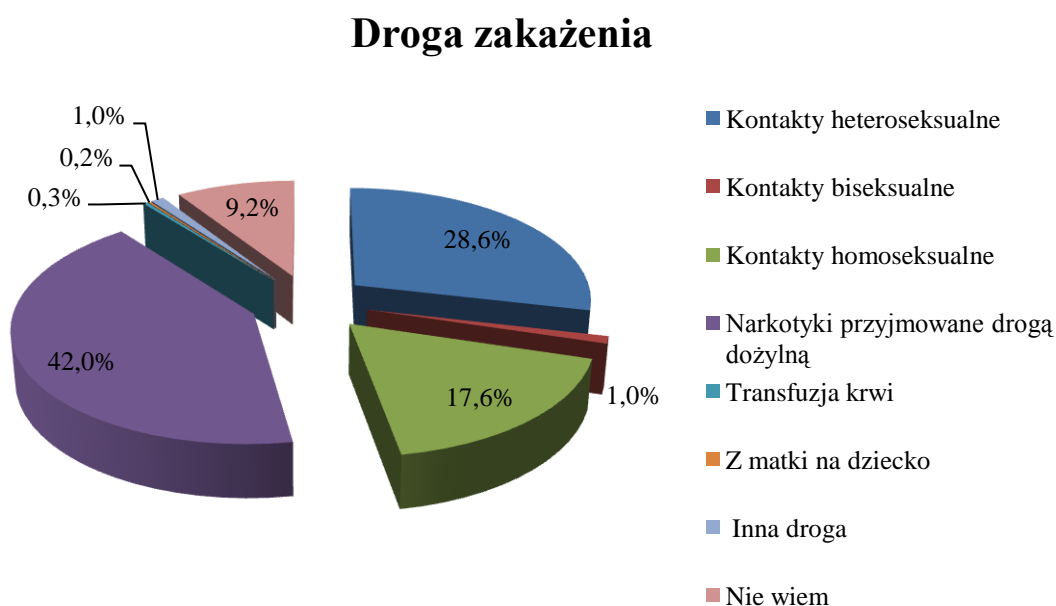
W badanej grupie bardzo równomiernie rozłożył się przedział osób z zakażeniem do 5 lat, od 5 do 10 i powyżej 10 lat (ryc. 20). Średnia długość zakażenia to 9 lat. Co czwarty badany wie o swoim zakażeniu powyżej 13 lat. Osoba z najdłuższym zakażeniem, zna swoje rozpoznanie od 25 lat. Tylko osoby z zakażeniem powyżej 15 lat (15,6%) doświadczyły czasów, kiedy nie było dostępu do leków antyretrowirusowych, a diagnoza HIV była traktowana jako wyrok śmierci.

Długość życia z HIV



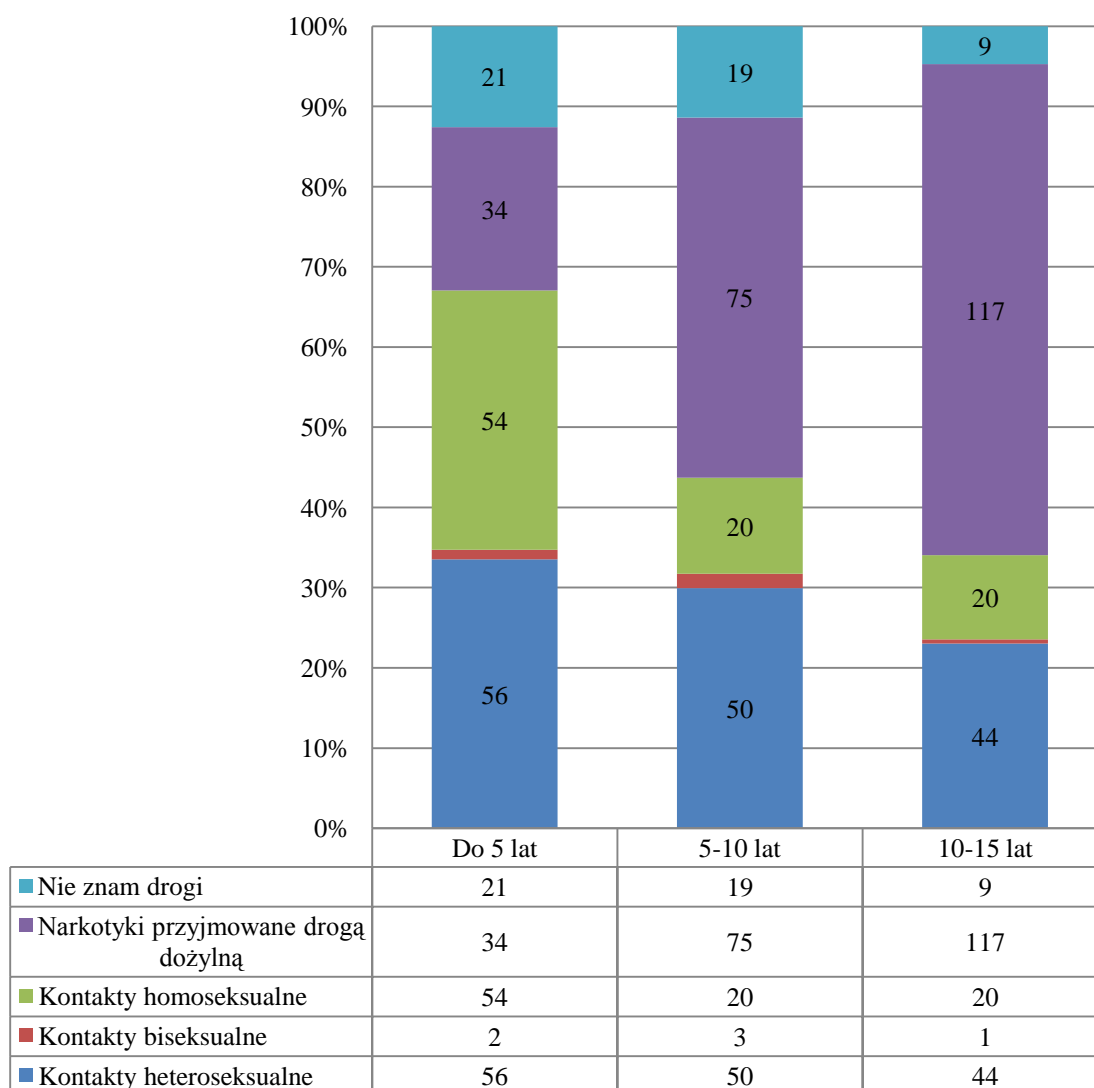
Ryc. 20 Długość życia z HIV

Wśród ankietowanych, najczęstszą podawaną drogą zakażenia były kontakty seksualne 47,2%, poprzez narkotyki przyjmowane drogą dożylną doszło prawdopodobnie do zakażenia u 42,0% badanych osób. Co dziesiąta osoba nie zna swojej drogi zakażenia. Część badanych zaznaczyło zarówno drogę seksualną jak i poprzez narkotyki, gdyż nie wiedzą dokładnie w którym momencie i jak doszło do zakażenia. Może to być również przyczyna tak dużego odsetka osób, które zaznaczyły „nie wiem” w ankiecie – ryc. 21.



Ryc. 21 Droga zakażenia

Z analizy długości życia z HIV w badanej grupie i drogi zakażenia wynika, że osoby z zakażeniem dłuższym niż 10 lat częściej zakażały się poprzez narkotyki niż przez seks (ryc. 22). Jest to zgodne z ogólnopolską tendencją. Droga dożylnego przyjmowania narkotyków była dominującą w latach 90-tych. W ostatnich latach zauważa się systematyczny wzrost i dominację zakażeń droga kontaktów seksualnych, szczególnie wśród mężczyzn mających seks z mężczyznami.



Ryc. 22 Droga zakażenia a długość życia z HIV

Zgodnie z najnowszymi ogólnopolskimi statystykami¹⁹³ w grupie mężczyzn mających seks z mężczyznami najczęściej dochodzi do zakażenia. W badanej grupie osoby homoseksualne to co czwarty badany. Autorka postanowiła przyjrzeć się dokładnie rozkładowi danych ze względu na orientację seksualną. Wynika z nich (tab. 9), że wśród osób heteroseksualnych dominującą drogą zakażenia (58,6%) były narkotyki. Prawie dwukrotnie częściej osoby heteroseksualne pochodziły z miejscowości poniżej 100 tys. mieszkańców niż osoby homoseksualne. Ponad połowa ankietowanych heteroseksualnych miała wykształcenie podstawowe. Są to głównie osoby na rencie z zakażeniem powyżej 10 lat. Grupa osób homoseksualnych

¹⁹³ Dane Narodowego Instytutu Zdrowia Państwowy Zakład Higieny: W latach 2000-2010 liczba nowo wykrytych zakażeń IDU spadła o 90%, liczba zakażeń wzrosła o 345% wśród mężczyzn mających seks z mężczyznami (MSM) i o 114% w przypadku zakażeń drogą kontaktów heteroseksualnych.

charakteryzuje się pochodzeniem z miejscowości powyżej 100 tys. Prawie $\frac{3}{4}$ osób pracuje i ponad połowa otrzymała rozpoznanie zakażenia HIV w ostatnich 5 latach.

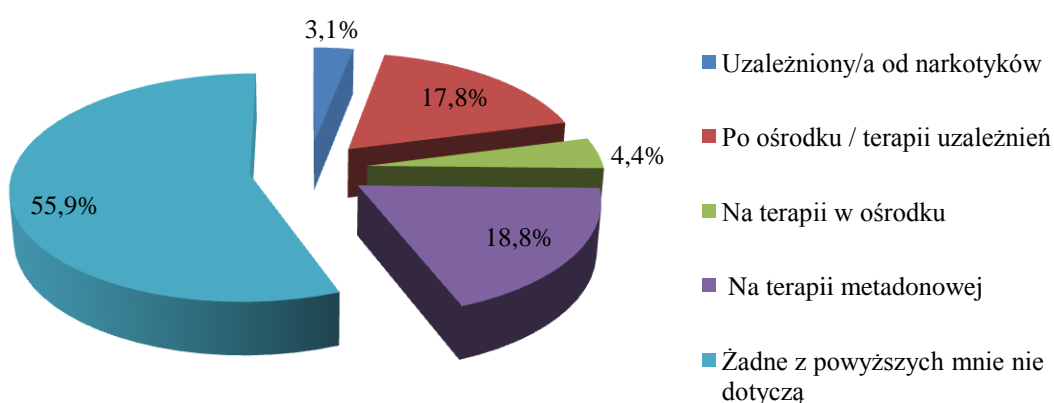
Pytania	Orientacja seksualna							
	Heteroseksualna (n=389, 71,4%)		Homoseksualna (n=111, 20,4%)		Biseksualna (n=28, 5,1%)		Brak danych (n=17, 3,1%)	
Droga zakażenia								
- kontakty heteroseksualne	149	38,3%	5	4,5%	7	25,0%	8	47,1%
- kontakty biseksualne	0	0,0%	1	0,9%	5	17,9%	0	0,0%
- kontakty homoseksualne	4	1,0%	95	85,6%	5	17,9%	0	0,0%
- narkotyki	228	58,6%	5	4,5%	8	28,6%	7	41,2%
- inna droga	38	9,8%	7	6,3%	5	17,8%	4	23,5%
Miejsce zamieszkania								
- miejscowość do 100 tys	153	39,3%	25	22,5%	12	42,9%	10	58,8%
- miejscowość powyżej 100 tys	235	60,4%	85	76,6%	16	57,1%	7	41,2%
Wykształcenie								
- podstawowe i zawodowe	200	51,4%	27	24,3%	7	25,0%	9	52,9%
- średnie	143	36,8%	42	37,8%	12	42,9%	6	35,3%
- wyższe (licencjackie, magisterskie) i ponad wyższe	46	11,8%	41	36,9%	9	32,1%	2	11,8%
-brak danych	0	0,0%	1	0,9%	0	0,0%	0	0,0%
Praca								
- pracuje	176	45,2%	81	73,0%	14	50,0%	5	29,4%
- na rencie	189	48,6%	32	28,8%	14	50,0%	9	52,9%
- nie pracuje	65	0,3%	11	9,9%	3	10,7%	5	29,4%
Długość zakażenia								
- Do 5 lat	85	21,9%	56	50,5%	9	32,1%	9	52,9%
- Od 5 do 10 lat	120	30,8%	25	22,5%	11	39,3%	2	11,9%
- Powyżej 10 lat	147	37,8%	19	17,1%	6	21,4%	4	23,5%
- brak danych	37	9,5%	11	9,9%	2	7,1%	2	23,5%
Doświadczenia z narkotykami	210	54,0%	5	4,5%	9	32,1%	4	23,5%

Tabela 9 Rozkład odpowiedzi w kategorii orientacja seksualna

W badanej grupie 41,8% ankietowanych miała styczność z narkotykami. 17,8% jest obecnie na terapii substytucyjnej. 2,9% jest uzależniona od narkotyków – ryc. 23. 5,1% są to alkoholicy, obecnie nie pijący. 1,1% przyznaje się do uzależnienia. Co czwarty ankietowany nie pije alkoholu – ryc. 24. Co piąta osoba badana przestała palić papierosy – ryc. 25. Warto dodać, że osoby zakażone przyjmujące leki

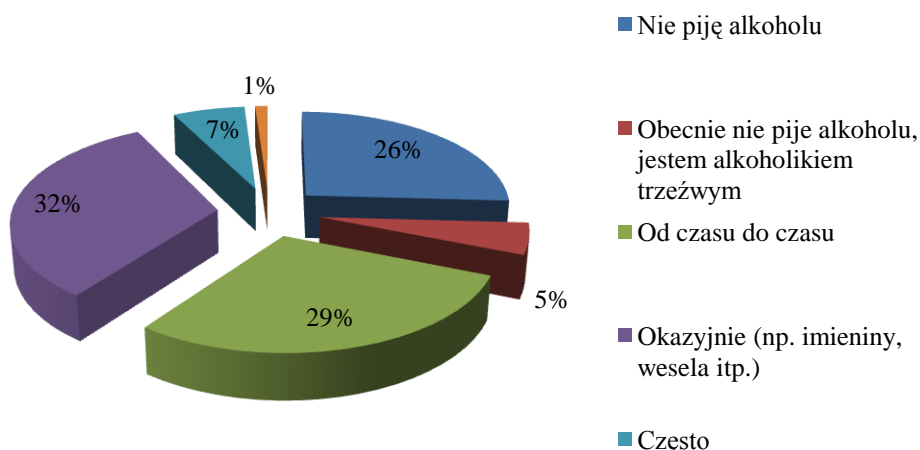
antyretrowirusowe mają wskazania do odstawienia papierosów, gdyż mogą one zwiększyć działania niepożądane leczenia antyretrowirusowego. Alkohol w dużych ilościach może obciążać wątrobę, która tylko przez długoterminowe leczenie jest znacznie obciążona uszkodzeniem. Lekarze chorób zakaźnych zalecają osobom seropozywnym zdrowy tryb życia w celu utrzymania jak najlepszej kondycji organizmu.

Narkotyki



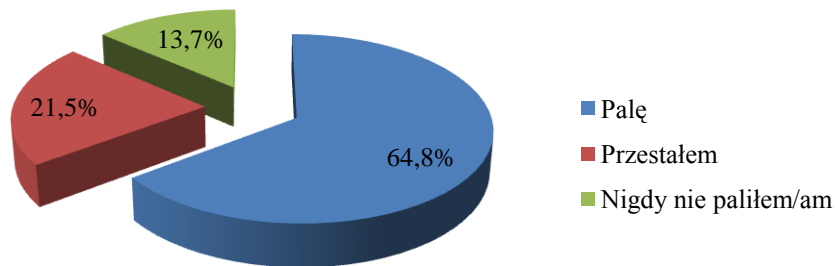
Ryc. 23 Zażywanie narkotyków

Alkohol



Ryc. 24 Spożywanie alkoholu w grupie badanej

Papierosy



Ryc. 25 Palenie papierosów w grupie badanej

7.2 Diagnoza

Badanie w kierunku HIV nie jest rutynowo wykonywanym testem. Nie można wykryć zakażenia robiąc morfologię. W Polsce zarówno w placówkach państwowych jak i prywatnych można zrobić oznaczenie w kierunku HIV. Jest też 31 anonimowych i bezpłatnych punktów testowania. Ponad połowa ankietowanych (55,0%) dowiedziała się o swoim zakażeniu w państwowych placówkach służby zdrowia, głównie w szpitalu (41,6%). Zazwyczaj test był dodatkowym badaniem w celu możliwości postawienia poprawnej diagnozy. Badanie w szpitalu może to oznaczać, że stan zdrowia pacjenta i postępujące zakażenie spowodowało tak duży spadek odporności, że zaczęły się pojawiać choroby wskaźnikowe. Lekarze chorób zakaźnych podkreślają, że ponad połowa osób zdiagnozowanych w ich placówkach są to osoby z długoletnim nieświadomym zakażeniem, często z pełnoobjawowym AIDS w momencie wykrycia zakażenia. W ujęciu klinicznym takie osoby określane są mianem *late presenters*.

Osoby zakażone często w indywidualnych rozmowach mówiły, że przez kilka, a nawet kilkanaście miesięcy przed rozpoznaniem HIV miały problemy zdrowotne, ale żaden z lekarzy nie zaproponował im wykonania takiego testu. Mieli wykonywane szereg badań i weryfikacje różnych hipotez lekarzy, ale nikt nie podejrzewał zakażenia HIV. Oni sami też nie brali tego pod uwagę, gdyż sądzili, że HIV ich nie dotyczy.

Przekazanie wyniku i pierwsza rozmowa są często kluczowe w podejściu do swojego zakażenia i mogą być bardzo pomocne w odnalezieniu się w nowej, trudnej sytuacji. Niestety pracownicy służby zdrowia nie mają często wystarczającej wiedzy i kompetencji do przekazania takiej diagnozy. Autorka pracując w telefonie zaufania kilkakrotnie spotkała się z telefonami od lekarzy, którzy pierwszy raz w swojej praktyce medycznej rozpoznali zakażenie HIV i dzwonili do Ogólnopolskiego Telefonu Zaufania AIDS z pytaniem, jak mają tą informację przekazać pacjentowi.

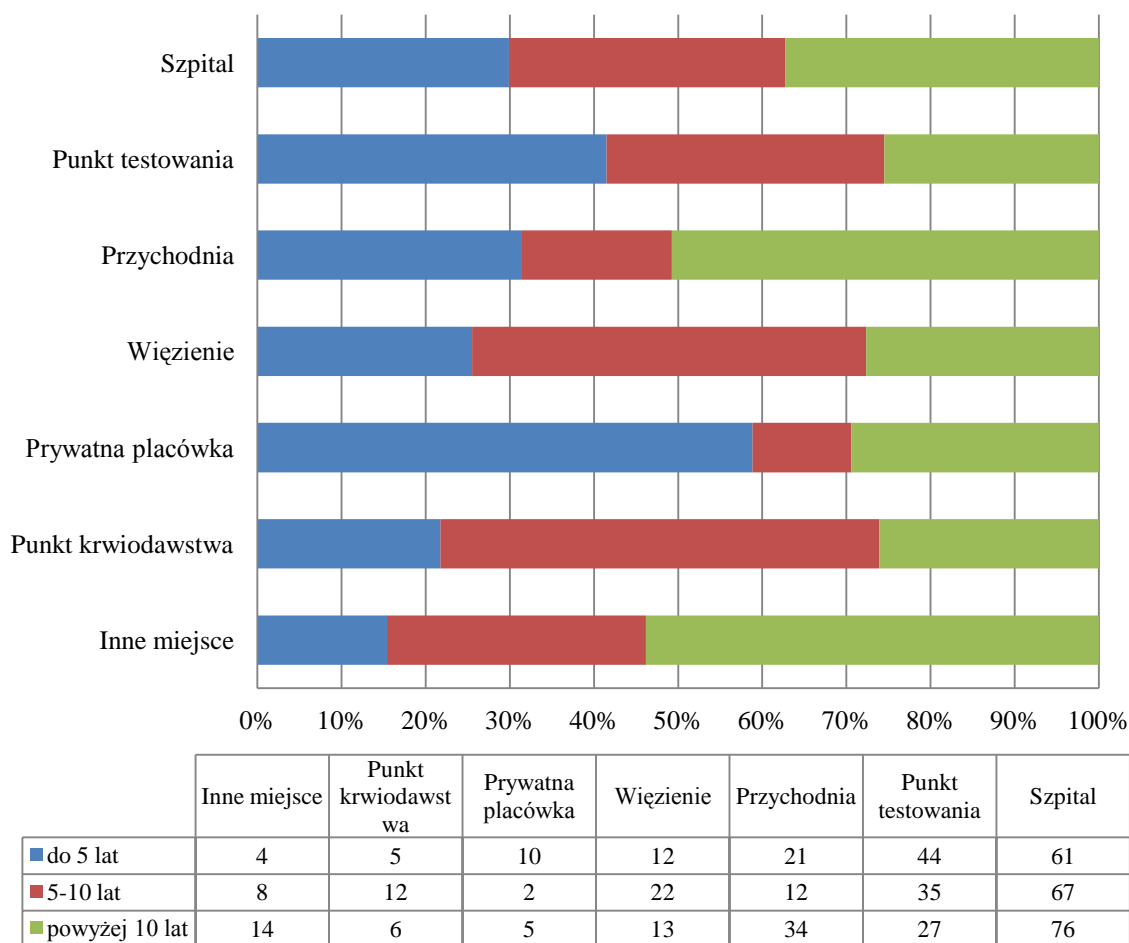
Co piąty ankietowany (21,5%) odebrał wynik dodatni w punkcie anonimowego i bezpłatnego testowania. Tendencja ta utrzymuje się bez względu na długość zakażenia (ryc. 26). W miejscu tym zgodnie ze standardami Krajowego Centrum ds. AIDS prowadzone jest poradnictwo przed i po teście w kierunku HIV. Przekazując wynik pozytywny doradca towarzyszy w pierwszych chwilach po otrzymaniu diagnozy. Ten czas i możliwość zadania pojawiających się pytań oraz uzyskanie rzetelnej wiedzy jak dalej będzie wyglądało życie z HIV jest dla pacjentów bardzo ważny. Oprócz wsparcia, otrzymują od doradcy informację o organizacjach zrzeszających pacjentów seropozytywnych i formach oferowanego wsparcia. Doradcy mają też zaprzyjaźnione osoby seropozytywne, których numer telefonu może być przekazany nowo zdiagnozowanej osobie. Taki bezpośredni kontakt i spotkanie z osobą, która sama jest zakażona dla części klientów jest bardzo cennym wsparciem. Poznanie osobistej historii i zobaczenie jak faktycznie żyje się z HIV pozwala lepiej wyobrazić sobie siebie w nowej sytuacji i na nowo ułożyć życie.

Niestety, w wielu miejscach zarówno państwowej jak i prywatnej służby zdrowia, personel nie jest przygotowany do przekazania informacji o zakażeniu. Pacjenci wspominają, że wynik otrzymali w kopercie bez żadnego wytłumaczenia znaczenia wyniku.

Autorka wielokrotnie w swojej praktyce spotykała się z osobami, które przyszły do punktu z wynikiem, którego znaczenia nie rozumiały. Pamięta 50-letnią kobietę, która tego samego dnia dowiedziała się, że jej mąż ma HIV. Od 2 tygodni w szpitalu próbowano leczyć u niego zapalenie płuc i żadna terapia nie działała. Dopiero przy bardzo złym stanie zdrowia lekarz zdecydował się wykonać test, nie informując o tym pacjenta. W dniu w którym pacjentka zgłosiła się do punktu, kilka godzin wcześniej

odwiedziła męża. Na korytarzu spotkała lekarza prowadzącego swojego męża, który bez żadnego wstępu powiedział jej, że mąż ma HIV i ona też powinna się przebadać. Kobieta ta była przerażona całą sytuacją, ale to co najbardziej zdziwiło autorkę to fakt, że pacjentka nie martwiła się o swoją sytuację, tylko o to jak ma powiedzieć swojej teściowej o diagnozie syna. Bardzo się bała, co ona sobie o nich pomyśli.

Długość zakażenia a miejsce otrzymania wyniku

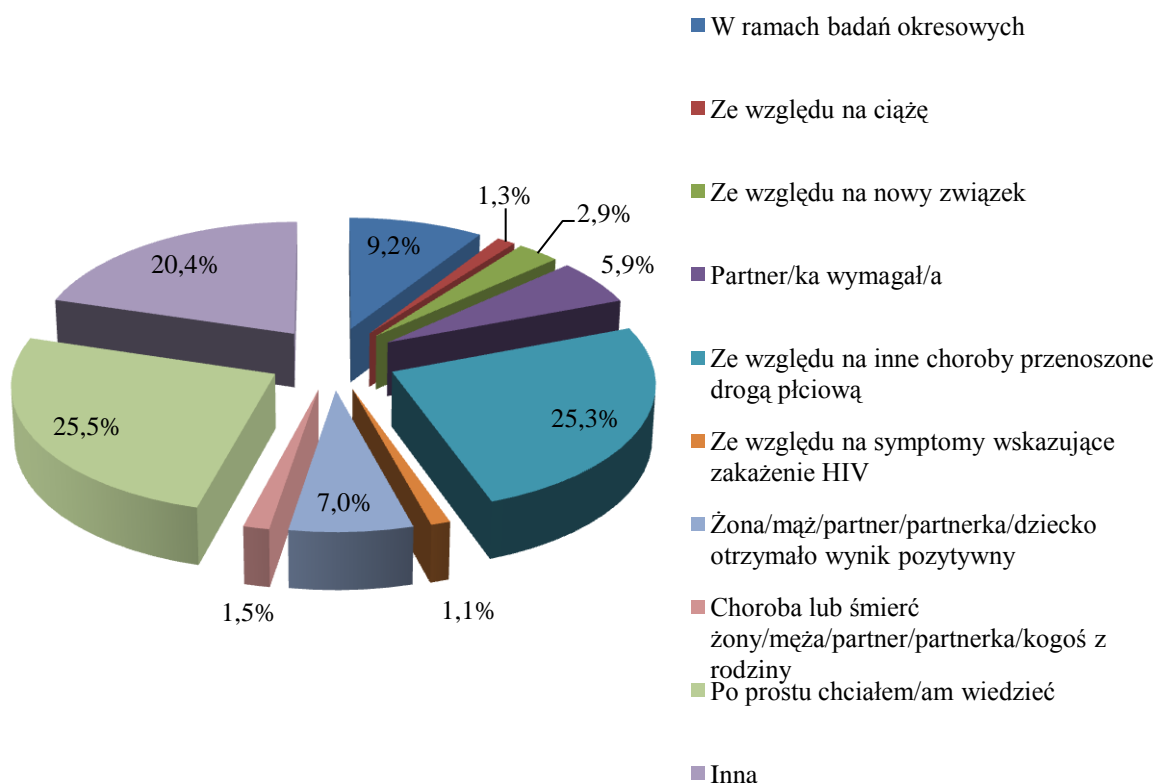


Ryc. 26 Długość zakażenia a miejsce otrzymania wyniku dodatniego

Wśród badanych 17,4% nie wyraziło zgody na wykonanie testu w kierunku HIV. Co dziesiąty ankietowany nie wiedział, że takie badanie będzie miał przeprowadzone. Co czwarty badany miał wykonany test ze względu na inne choroby przenoszone drogą płciową. Z medycznego punktu widzenia osoba z chorobą przenoszoną drogą płciową jest 10-krotnie bardziej narażona na zakażenie HIV. Również w Rekomendacjach Polskiego Towarzystwa Naukowego AIDS zaleca się

wykonanie testu w kierunku HIV w przypadku rozpoznania infekcji dróg rodnych. Tylko 25% osób po prostu chciało znać swój wynik – ryc. 27. Ten niewielki odsetek osób może świadczyć o tym, że w polskim społeczeństwie jest niska świadomość ryzyka zakażenia HIV..

Przyczyna wykonania testu



Ryc. 27. Przyczyny wykonania testu na HIV w badanej grupie

Analizując zagadnienie związane z przyczyną wykonywania testu w poszczególnych podgrupach (tabela 10) szczególnie zaskakuje fakt, że wśród osób z wyższym wykształceniem 32,7% badanych miało wykonany test ze względu na symptomy zakażenia. Oznacza to, że nawet osoby wykształcone żyły nieświadome swojego zakażenia przez wiele lat. Równie wysoki odsetek badań ze względu na symptomy jest zauważalny wśród osób homoseksualnych – 36,9%. To również zastanawia, gdyż wobec tej grupy od początku epidemii HIV skierowanych było najwięcej działań edukacyjnych i profilaktycznych. Wydawałoby się, że osoby homoseksualne powinny być bardziej świadome ryzyka zakażenia HIV, stosować zabezpieczenie i w razie podjętego ryzyka zrobić test na HIV.

Co dziesiąta kobieta wykonała test ponieważ partner/ mąż/ dziecko miało wynik dodatni. Co czwarta kobieta i mężczyzna zrobili test ze względu na chęć poznania swojego statusu serologicznego. W powodach wykonania badań nie ma istotnych różnic między osobami z dużych i małych miejscowości.

37,1% badanych nie spodziewało się wyniku dodatniego. Tak duży odsetek to kolejne potwierdzenie niskiej świadomości społecznej i nie przyjmowania potencjalnego ryzyka zakażenia do własnej osoby. 17,1% podejrzewało u siebie zakażenie, ze względu na swój stan zdrowia. Często osoby przychodzące do punktu testowania same mówią o tym, że od dłuższego czasu borykają się z problemami zdrowotnymi i lekarz pierwszego kontaktu nie bardzo może znaleźć powód. Niestety, wielokrotnie test jest decyzją samego pacjenta i nie wynika z zaleceń diagnostycznych lekarzy.

	Dlaczego wykonywany był test					
	Symptomy wskazujące zakażenie HIV		Partner/partnerka lub dziecko otrzymało wynik dodatni		Po prostu chciałem/am wiedzieć	
	N	%	N	%	N	%
Ogółem	138	25,3%	38	7,0%	139	25,5%
Kobiety	36	18,4%	23	11,7%	50	25,5%
Mężczyźni	102	29,2%	15	4,3%	89	25,5%
Osoby zakażone przez sex	67	28,3%	28	11,8	40	18,1%
Osoby heteroseksualne	81	20,8%	28	7,2%	109	28,0%
Osoby homoseksualne	41	36,9%	7	6,3%	19	17,1%
Osoby zakażone przez narkotyki	42	20,2%	6	2,9%	79	21,2%
Osoby z wykształceniem podstawowym i zawodowym	50	20,6%	14	5,8%	65	26,7%
Osoby z wykształceniem średnim	56	27,6%	16	7,9%	53	26,1%
Osoby z wyższym wykształceniem	32	32,7%	7	7,1%	21	21,4%
Miejscowość do 100 tys.	50	25,0%	10	5,0%	49	24,5%
Miejscowość powyżej 100 tys.	88	25,7%	28	8,2%	89	25,9%

Tabela 10 Przyczyna wykonywanego testu

Z opracowania autorki raportu STIGMA INDEX wynika, że 42% badanych osób żyjących z HIV nie miało żadnego poradnictwa wykonując test w kierunku HIV. Co piąta osoba dopiero przy otrzymaniu wyniku miała rozmowę odnośnie zakażenia. Nie była zatem przygotowana na możliwość otrzymania takiego wyniku. Tylko co trzecia osoba otrzymała pełne poradnictwo przed testem i po nim.

W przytoczonych badaniach osoby z HIV pytane były również o czas jaki minął od momentu pierwszej myśli o możliwości wykonania badania do czasu wykonania testu. 2/3 badanych zwlekało z wykonaniem testu nawet rok do czasu otrzymania diagnozy. Główną barierą przed wykonaniem testu w kierunku HIV dla 37% był lęk przed reakcją najbliższych. Połowa osób obawiała się odrzucenia ze strony rodziny czy przyjaciół. Co czwarta osoba bała się, że ludzie pomyślą, że są rozwiązli, albo że są osobą homoseksualną, prostytutującą się czy narkomanem.

Wyniki te potwierdzają, jak silny jest lęk przed marginalizacją osób z HIV oraz świadomość w jaki sposób takie osoby są postrzegane społecznie. Samo wykonanie badań wiąże się z bardzo silnymi obawami przed postrzeganiem przez najbliższych jako osoby z licznymi kontaktami seksualnymi, rozwiązłym życiem seksualnym. Autorka pracując w punkcie konsultacyjno-diagnostycznym wielokrotnie spotykała się z osobami, które mimo świadomości ryzyka jakie poniosły, bardzo długo nie decydowały się na wykonanie badań. Zdawały sobie sprawę, że po otrzymaniu wyniku ich życie się bardzo zmieni i utracą swoją pozycję społeczną. Na pytanie skąd mają takie przekonanie mówiły, że temat HIV jest ciągle tematem tabu i rzadko kto przyznaje się do wykonania takiego testu. Nie mają z kim porozmawiać o swoich obawach, bo boją się negatywnej oceny swojego postępowania. Są też osoby, które przyjeżdżają z innego miasta na test tylko po to, by móc pozostać osobą anonimową i żeby nikt nie widział i nie wiedział, że wykonują „takie” badanie. Ciągle brakuje osób, dla których test na HIV jest naturalnym badaniem.

7.3 Jakość życia z HIV

Jakość życia można rozpatrywać wieloaspektowo. Pod pojęciem jakości życia autorka rozumie poczucie satysfakcji osób seropozytywnych, które wynika ze świadomości zaspokojenia potrzeb emocjonalnych, społecznych oraz potrzebę samorealizacji.

Analizując jakość życia osób żyjących z HIV można brać pod uwagę różne czynniki. Zakażenie HIV jest obecnie traktowane jako choroba przewlekła poddająca się leczeniu acz nieuleczalna. W rozszerzonym ujęciu Peterman i Cella¹⁹⁴ rozpatruje się jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia – *health related quality of life* (HRQL). W ujęciu tym postrzegane są następujące wymiary:

- dobrostan fizyczny, w tym odczuwalne dolegliwości,
- dobrostan funkcjonalny, wyrażający się zdolnością do uczestniczenia w codziennej aktywności związanej z pracą i odpoczynkiem,
- dobrostan emocjonalny obejmujący pozytywne i negatywne stany uczuciowe,
- zdolność do podtrzymywania relacji i kontaktów rodzinnych,
- funkcjonowanie w rolach społecznych oraz satysfakcja z ich pełnienia,
- satysfakcja z leczenia,
- sfera intymności, obraz własnego ciała.

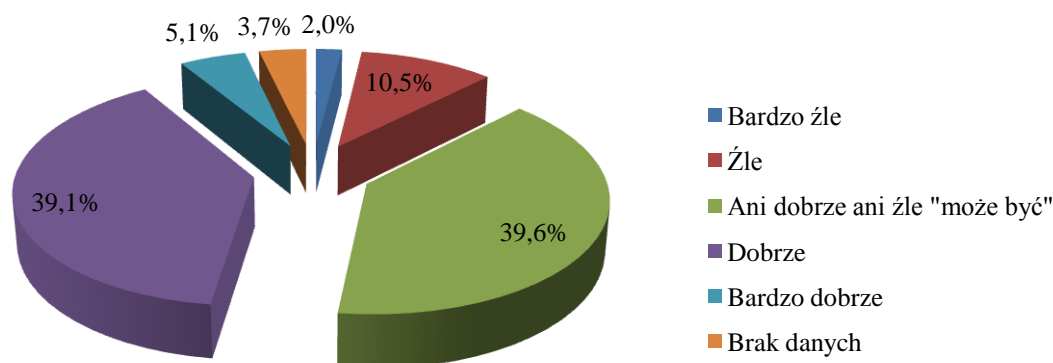
Dzięki tym wymiarom, możliwa jest globalna ocena jakości życia z HIV, uwarunkowana stanem zdrowia, nie tylko postrzeganym jako koncentracja na objawach czy uciążliwościach związanych z leczeniem, ale również przyjrzenie się postawie osoby seropoztywnej wobec siebie, własnego zakażenia i radzenia sobie z nim.

Osoby seropoztywne w badanej grupie dość dobrze oceniają swoją ogólną jakość życia. Tylko 12,5% ankietowanych ocenia ją źle lub bardzo źle. Aż 44,2% ocenia ją dobrze i bardzo dobrze – ryc. 28. Warto zatem się dokładnie przyjrzyć różnym wskaźnikom, które w pełni, wieloaspektowo przedstawią szeroki kontekst jakości życia osób żyjących z HIV. Pozwolą odpowiedzieć na pytanie: Czy faktycznie jest ona tak dobra jak w subiektywnej opinii ankietowanych? Czy skuteczna terapia

¹⁹⁴ Peterman, A.H.; Fitchett, G.; Brady, M.J.; Hernandez, L.; Cella, D. *Measuring ...* Op. cit., 49-58.

antyretrowirusowa i możliwość dożycia starości powoduje, że HIV przestał być traktowany w oczach pacjentów jak wyrok?

Jakość życia



Ryc. 28 Ocena jakości życia

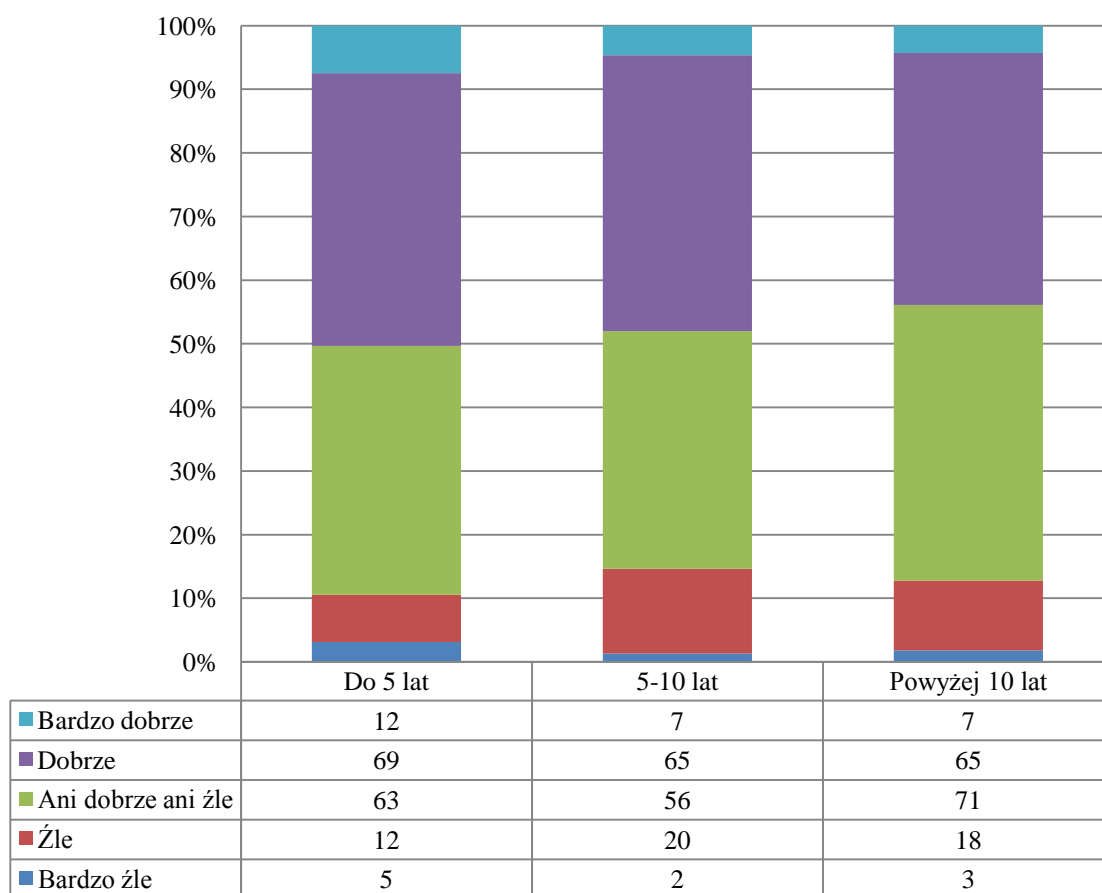
Dokonując analizy odpowiedzi dotyczących oceny jakości życia w poszczególnych podgrupach można zauważyć, że kobiety trochę gorzej ją oceniają niż mężczyźni (16,3% vs. 10,3%). Najlepiej swoją jakość życia oceniają osoby homoseksualne – 56,8% i zakażeni w ostatnich 5 latach – 51,6%. W grupie osób zakażonych między 5 a 10 lat odnotowano największy odsetek osób oceniających swoją jakość życia jako złą lub bardzo złą. 45,3% osób, które są na terapii antyretrowirusowej są również zadowolone ze swojej jakości życia. Interesujący wydaje się fakt, że znacznie gorzej oceniają swoją sytuację osoby z miejscowości powyżej 100 tys. – tabela 11. Wydawałoby się, że osoby z dużych miast mają lepszy dostęp do lekarza, również organizacje pozarządowe działające na rzecz pacjentów mają swoje siedziby w dużych miastach stąd oferta wsparcia jest znacznie większa.

Jak widać na rycinie 29 długość życia z zakażeniem nie wpływa na ocenę jakości życia.

	Jakość życia osób żyjących z HIV							
	Bardzo zła i zła		Ani dobra ani zła		Dobra i bardzo dobra		Brak danych	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Wszyscy badani	68	12,5%	216	39,6%	241	44,2%	20	3,7%
Kobiety	32	16,3%	71	36,2%	85	43,4%	0	0,0%
Mężczyźni	36	10,3%	145	41,5%	156	44,7%	0	0,0%
Heteroseksualni	46	11,8%	166	42,7%	161	41,4%	16	4,1%
Homoseksualni	13	11,7%	34	30,6%	63	56,8%	1	0,9%
Biseksualni	5	17,9%	11	39,9%	11	39,9%	1	3,6%
Zakażeni od 5 lat	17	11,0%	58	37,4%	80	51,6%	4	2,6%
Zakażeni od 5 do 10 lat	22	14,5%	58	38,2%	72	47,4%	6	3,9%
Zakażeni powyżej 10 lat	21	12,5%	74	44,0%	73	43,5%	8	4,8%
Z miejscowości do 100 tyś.	19	9,5%	87	43,5%	88	44,0%	6	3,0%
Z miejscowości powyżej 100 tyś.	49	14,3%	129	37,6%	151	44,0%	14	4,1%
Na lekach ARV (n=428)	49	11,4%	169	39,5%	194	45,3%	16	3,7%

Tabela 11 Jakość życia w różnych podgrupach

Odsetek oceny jakości życia w odniesieniu do lat zakażenia



Ryc. 29 Odsetek oceny jakości życia w odniesieniu do lat zakażenia

Dobrostan fizyczny w tym odczuwalne dolegliwości

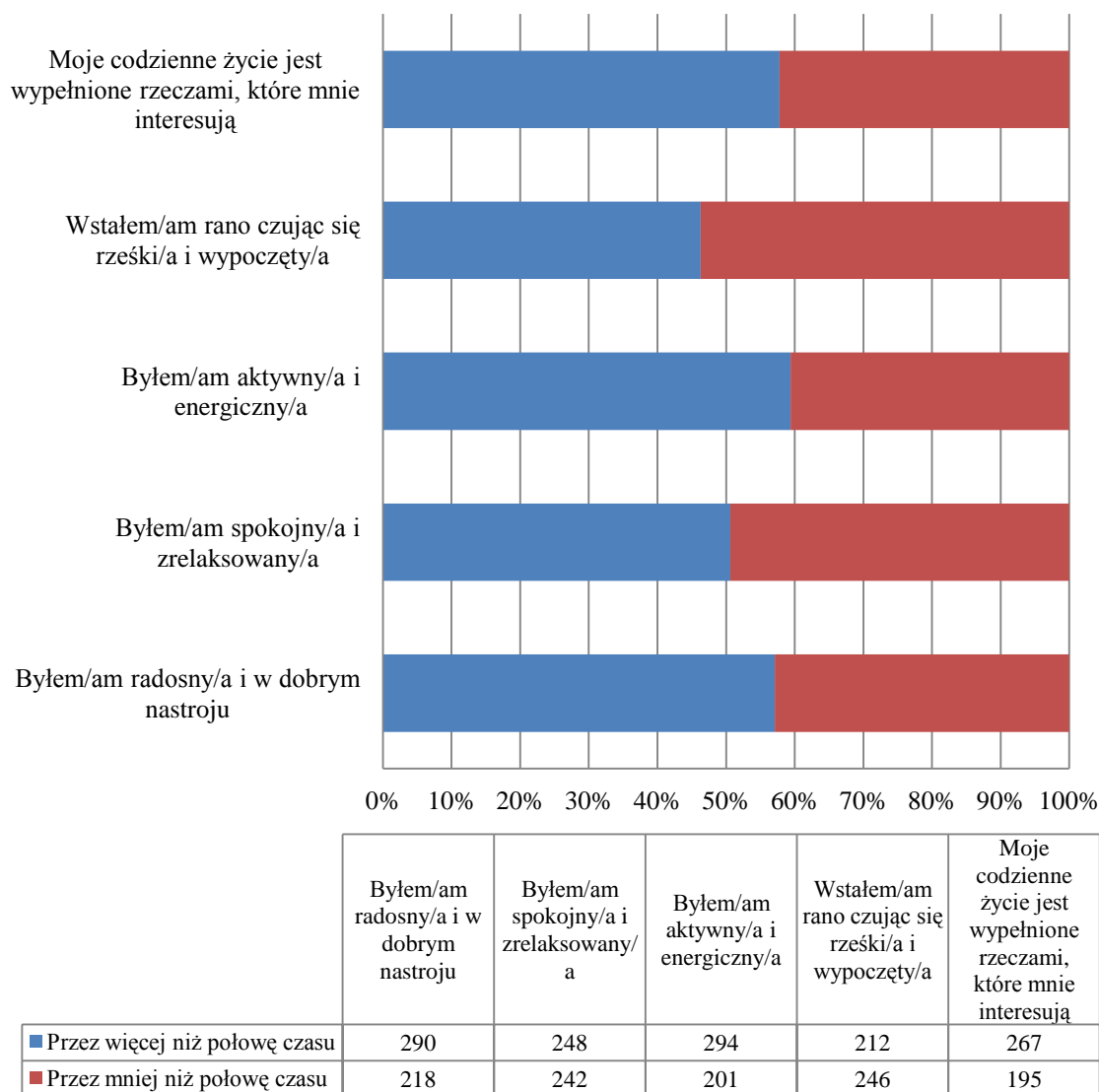
Co czwarty ankietowany wykonał test w kierunku HIV ze względu na symptomy wskazujące na zakażenie HIV. Biorąc pod uwagę fakt, że w naturalnym przebiegu zakażenia nawet przez 10 lat infekcji może być bez objawów, osoby te prawdopodobnie mogły już mieć pierwsze symptomy znacznego niedoboru odporności. Prawdopodobnie przez lata żyły nie będąc świadome swojego zakażenia. Również przez wiele lat wirus mógł znacznie osłabić organizm.

Autorka zapytała osoby seropoztywne o ich samopoczucie w ostatnim miesiącu. Mimo, że są to osoby chore przewlekłe to ponad połowa badanych przez więcej niż połowę czasu była aktywna i energiczna. Większość też była radosna i w dobrym nastroju. Wyniki te pozwalają domniemywać, że zakażenie HIV nie

stanowiło aż takiego utrudnienia w codziennym funkcjonowaniu. Warto przypomnieć, że prawie 80% badanych było na lekach antyretrowirusowych, a co trzecia osoba żyje z HIV powyżej 10 lat.

W ocenie badanych w ostatnim miesiącu co druga osoba była spokojna i zrelaksowana – ryc. 30.

Odczucia w ostatnim miesiącu



Ryc. 30 Odczucia ankietowanych w ostatnim miesiącu

**Dobrostan funkcjonalny, wyrażający się zdolnością do uczestniczenia
w codziennej aktywności związanej z pracą i odpoczynkiem**

Co piąty ankietowanych w ostatnim roku odizolował się od rodziny i/lub przyjaciół. 15,6% nie wzięła udziału w spotkaniu ze znajomymi ze względu na zakażenie. 12,3% nie ubiegało się o pracę bądź też o awans w pracy. 8,6% zrezygnowało z pracy. 27% ankietowany zrezygnował z posiadania potomstwa (ryc. 31).

Dane te to potwierdzenie samoizolacji osób seropozytywnych. Rezygnują one z kontaktów z najbliższymi w obawie przed ujawnieniem ich zakażenia. Część pacjentów bardzo niewielu osobom powiedziało o swoim zakażeniu, przez co życie z tajemnicą staje się barierą w budowaniu szczerych relacji z najbliższymi.

Warto przypomnieć, że średni wiek życia z HIV w badanej grupie wynosił 9 lat. Oznacza to, że osoby te miały możliwość oswoić się z postawioną diagnozą i na nowo zacząć funkcjonować. Tak duże odsetki odpowiedzi potwierdzających rezygnację z różnych ważnych życiowych wydarzeń tylko w ostatnim roku wskazuje na trwałe odizolowanie się osób z HIV od swoich najbliższych. Postęp w medycynie i perspektywa względnie normalnego życia z HIV nie przekłada się na normalne funkcjonowanie w swoim środowisku i wśród rodziny.

Rezygnacja w ostatnich 12 miesiącach ze względu na HIV



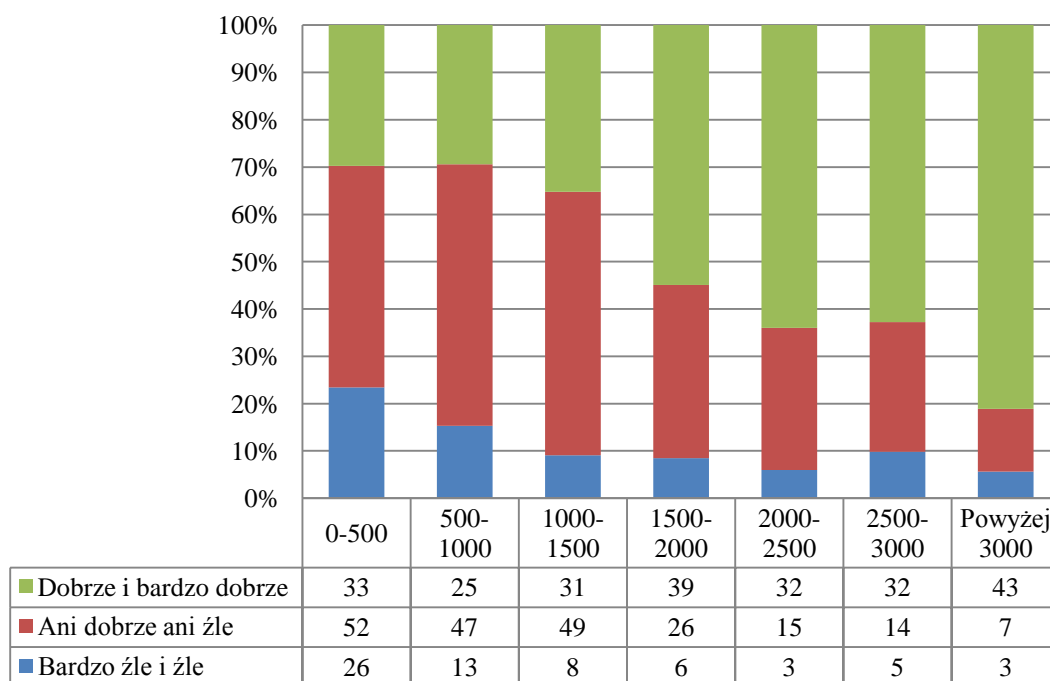
Ryc. 31 Rezygnacja w ostatnich 12 miesiącach ze względu na HIV

Jak widać z przytoczonych danych osoby seropoztywne dość znacznie ograniczają swoją aktywność zawodową i społeczną ze względu na zakażenie HIV. 12,3% badanych zrezygnowało z ubiegania się o pracę lub o awans.

Interesujące wydaje się zestawienie oceny jakości życia z miesięcznym dochodem wśród ankietowanych. Okazuje się, że chociaż co czwarta osoba ma mniej niż 546 zł miesięcznego dochodu, to 30% pozytywnie ocenia jakość swojego życia. Poziom zadowolenia z życia rośnie proporcjonalnie do zarobków. (ryc. 32). Biorąc pod uwagę, że ponad połowa ankietowanych (62,9%) mieszka w miastach powyżej

100 tys. to trudno sobie wyobrazić, że 19% osób jest w stanie się utrzymać za mniej niż 500 zł miesięcznie.

Odsetek oceny jakości życia a miesięczny dochód

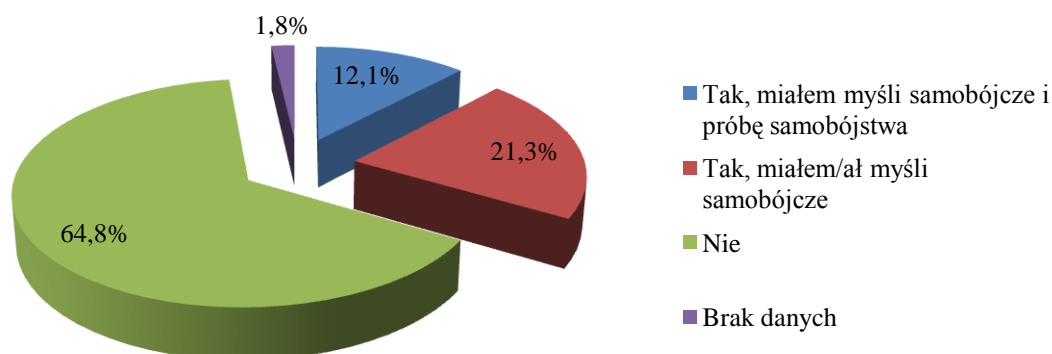


Ryc. 32 Odsetek oceny jakości życia a miesięczny dochód

Dobrostan emocjonalny, obejmujący pozytywne i negatywne stany uczuciowe

W wielu opracowaniach z zakresu medycyny zdrowia i psychologii można znaleźć badania potwierdzające ogromny wpływ pozytywnego myślenia na dobry stan zdrowia. W badanej grupie co trzeci ankietowany miał myśli samobójcze. 12,1% podjęło próbę targnięcia się na swoje życie ze względu na zakażenie HIV– ryc. 33.

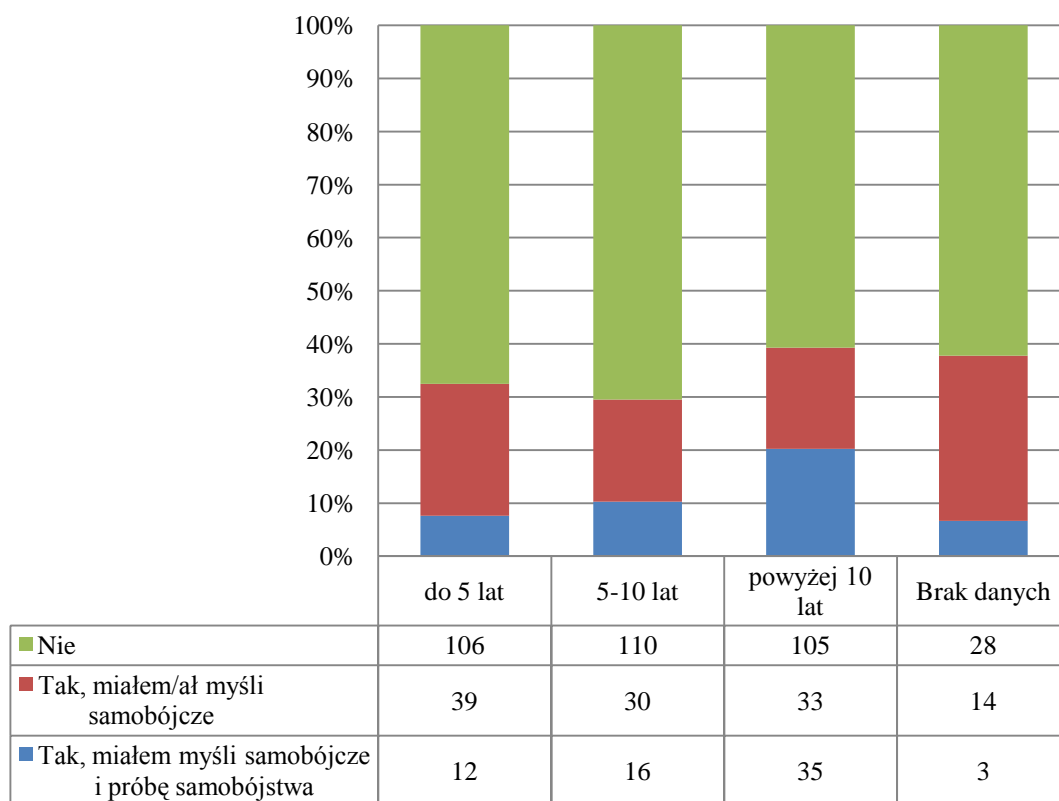
Myśli/ próby samobójcze



Ryc. 33 Myśli/ próby samobójcze po diagnozie

Autorce interesował fakt, czy istnieje różnica w perspektywie życia z HIV u osób świeżo zdiagnozowanych jak i z długoletnim stażem życia z HIV. Badania potwierdzają, że mimo iż od wielu lat HIV jest traktowane jak choroba przewlekła i są skuteczne leki hamujące rozwój zakażenia, ludzie chcą sobie odebrać życie po otrzymaniu diagnozy. Rycina 34 wskazuje, że ciągle duży odsetek osób z niedawno postawionym rozpoznaniem miało myśli samobójcze. Trzy krotnie więcej osób z długoletnim zakażeniem podjęło próbę samobójczą. Ma to uzasadnienie, gdyż był to czas postrzegania HIV jako choroby śmiertelnej. Jednak ostatnie lata przynoszą coraz lepsze doniesienia w rozwoju prac nad HIV, a mimo wszystko dość duży odsetek osób pomyślało o odebraniu sobie życia po otrzymaniu diagnozy w ostatnich pięciu latach. Czy są jakieś inne czynniki przyczyniające się do takiej sytuacji?

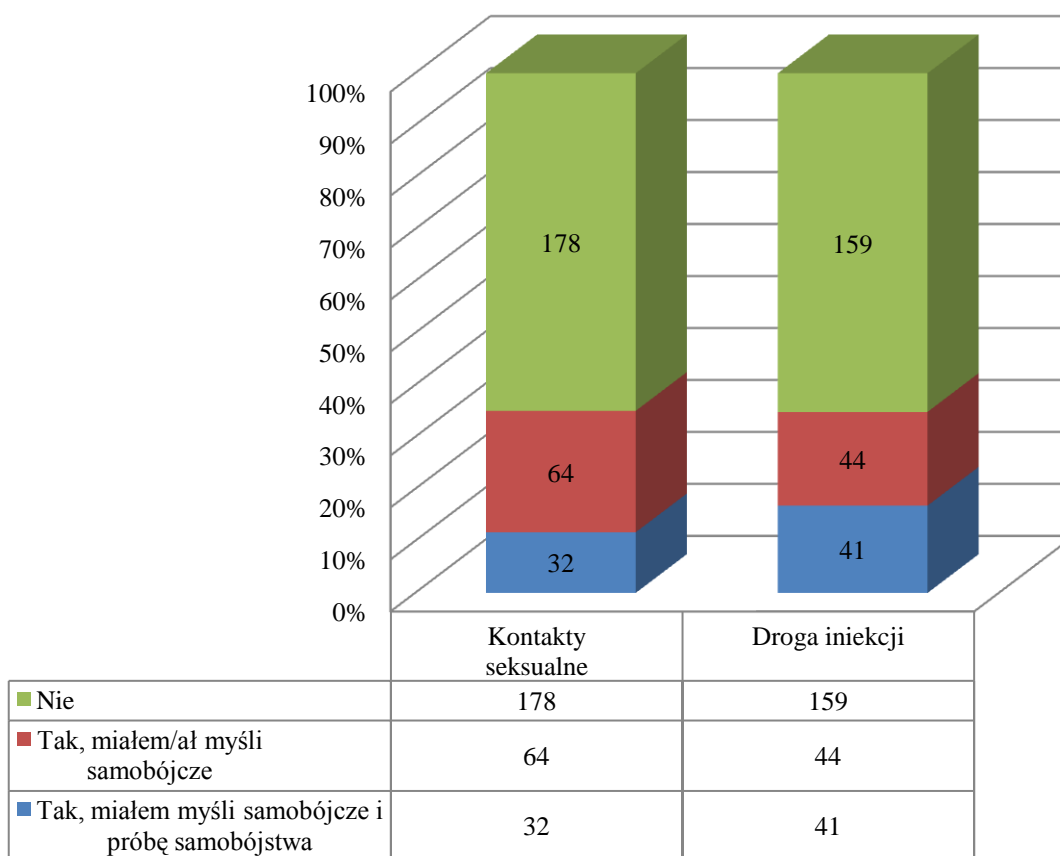
Długość życia a myśli samobójcze po diagnozie



Ryc. 34 Długość życia a myśli samobójcze po diagnozie

W dalszej analizie autorka sprawdziła, czy droga zakażenia w jakikolwiek sposób warunkowała myśli i próby samobójcze. Okazuje się, że zarówno osoby, które zakażyły się przez narkotyki jak i te u których doszło do zakażenia na drodze kontaktów seksualnych w podobnym odsetku miały próby i myśli samobójcze – ryc. 35. Oznacza to, że dla osób uzależnionych, zakażenie HIV nie było dodatkowym impulsem do targnięcia się na swoje życie.

Droga zakażenia a myśli/ próby samobójcze



Ryc. 35 Droga zakażenia a myśli/ próby samobójcze

Analizując zebrane dane w poszczególnych podgrupach można zauważyć fakt, że co 4 kobieta miała myśli samobójcze od czasu diagnozy HIV. Jednak częściej próbę targnięcia się na swoje życie mieli mężczyźni. Zrozumiały jest również fakt, że osoby z zakażeniem powyżej 10 lat miały więcej tego typu sytuacji.

Porównując dane dotyczące myśli samobójcze od momentu diagnozy i w ostatnich 12 miesiącach warto zwrócić uwagę na osoby o orientacji homoseksualnej i zakażonych powyżej 10 lat – tabela 12. Wśród tych osób nieznacznie wzrósł odsetek osób, które miały myśli samobójcze w ostatnim roku. Dane wskazują, że co czwarta kobieta miała myśli samobójcze od momentu diagnozy i co piąty mężczyzna. Częściej dotyczyło to osób z miejscowości powyżej 100 tys.

	Myśli samobójcze od momentu diagnozy				Myśli w ostatnich 12 miesiącach	
	Myśli i próby		Myśli		Myśli	
	N	%	N	%	N	%
Wszyscy badani	66	12,1%	116	21,3%	103	18,9%
Kobiety	21	10,7%	48	24,5%	37	18,9%
Mężczyźni	45	12,9%	48	19,5%	66	18,9%
Heteroseksualni	47	12,1%	80	20,6%	62	15,9%
Homoseksualni	11	9,9%	24	21,6%	26	23,4%
Biseksualni	6	21,4%	7	25,0%	9	32,1%
Zakażeni od 5 lat	12	7,6%	39	24,8%	36	22,6%
Zakażeni od 5 do 10 lat	16	10,1%	30	19,0%	22	13,9%
Zakażeni powyżej 10 lat	35	19,9%	33	18,8%	35	19,9%
Z miejscowości do 100 tyś.	25	12,5%	37	18,5%	34	17,0%
Z miejscowości powyżej 100 tyś.	41	12,0%	79	23,0%	69	20,1%

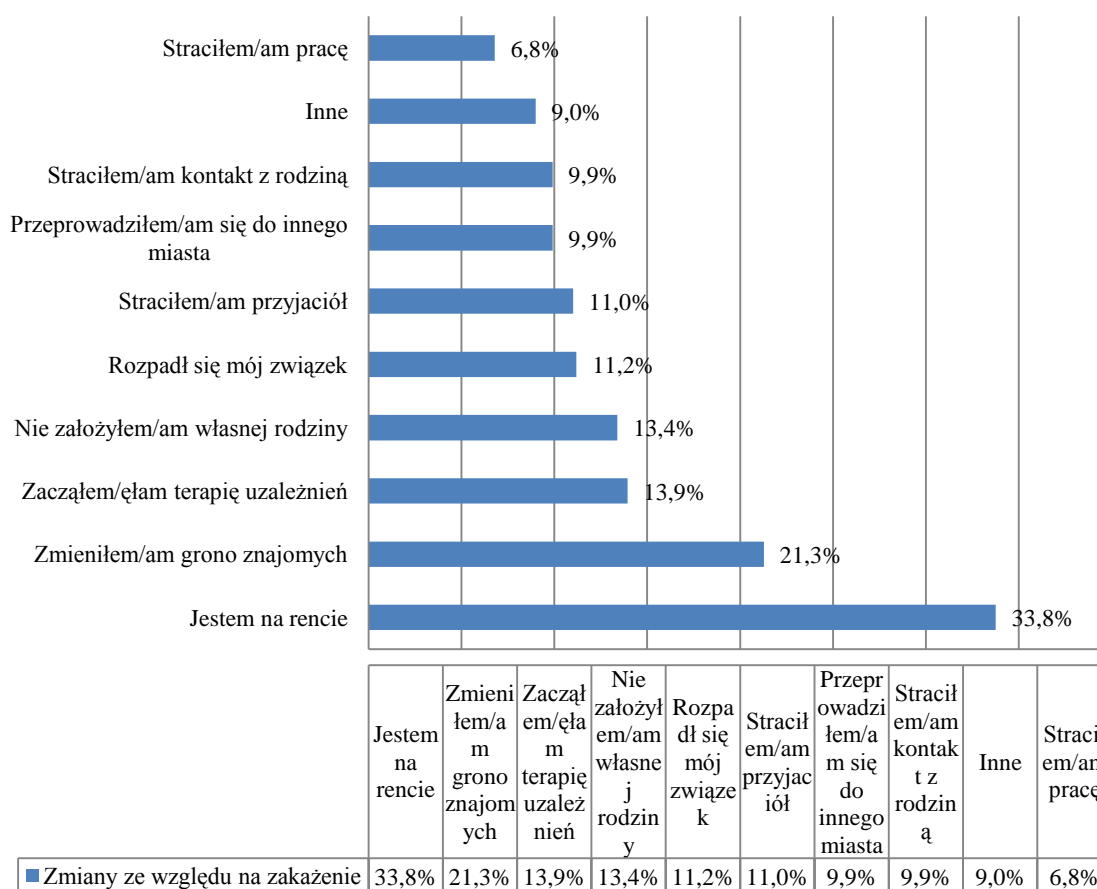
Tabela 12 Myśli i próby samobójcze w różnych podgrupach

Zdolność do podtrzymywania relacji i kontaktów rodzinnych

Dla wielu osób, moment jakim jest otrzymanie diagnozy wykrycia jakiejś choroby jest czasem trudnym, kryzysowym. Większość osób szuka wtedy wsparcia w najbliższych i często to dzięki nim łatwiej im znieść trudy choroby.

W przypadku osób seropozytywnych sytuacja wygląda inaczej. Lęk przed ujawnieniem faktu swojego zakażenia powoduje znaczne osłabienie, bądź też zerwanie relacji rodzinnych i kontaktów z bliskimi osobami. 11% straciło przyjaciół, a co piąty badany musiał zmienić grono swoich znajomych. Co trzeciemu badanemu została przyznana renta – ryc. 36.

Zmiany planów życiowych ze względu na zakażenie



Ryc. 36 Zmiany planów życiowych ze względu na zakażenie

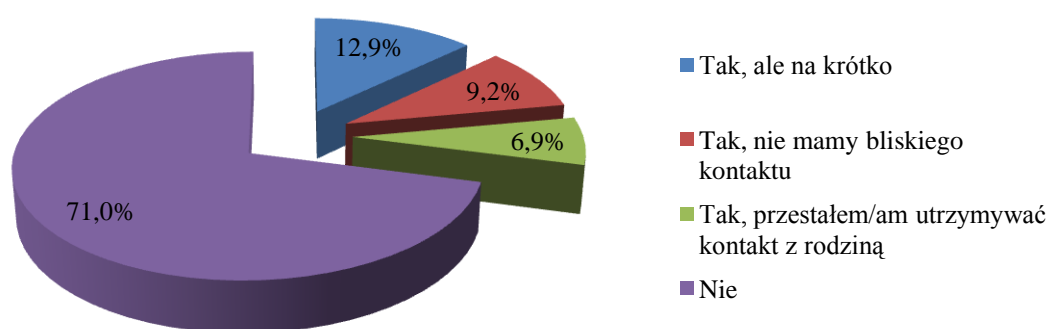
Już w trakcie rozmowy przed testem, na pytanie „Z kim mógłby podzielić się Pan/i informacją o pozytywnym wyniku testu” klienci odpowiadają, że nie mają takiej osoby i że będą chcieli utrzymać tą informację w tajemnicy. Mimo, że zazwyczaj choroba scala rodzinę, a osoba z problemami zdrowotnymi otrzymuje wsparcie i opiekę najbliższych, w przypadku osób seropozytywnych co trzeci ankietowany ukrywa swój status serologiczny przed rodzicami. 16,1% badanych nie ma bliskiego kontaktu bądź też zerwało kontakt z rodziną po otrzymaniu wyniku dodatniego – ryc. 37.

Prowadząc warsztaty dla osób seropozytywnych autorka wielokrotnie słyszała, że osoby żyjące z HIV chcąc chronić swoich najbliższych przed stygmatem i dyskryminacją nie informują ich o swojej chorobie. Nie chcą nikogo więcej obciążać tą wiadomością i obarczać własną tajemnicą. Jest to jeden z częstszych powodów dlaczego osoby aktywnie działające w środowisku nie chcą się ujawniać publicznie. Uważają one, że narażąby tym samym na ogromne problemy swoich najbliższych.

Ukrywając swój status serologiczny osoby z HIV same izolują się społecznie. Co 10 osoba straciła kontakt z rodziną po otrzymaniu diagnozy. Częściej dotyczyła ta sytuacja osób, które zakażyły się drogą narkotyków (12,0% narkotyki, 7,6% seks). Również dwukrotnie częściej osoby z przeszłością narkotykową niż te, które zakażyły się poprzez kontakty seksualne nie założyły własnej rodziny (16,8% do 8,0%). Nie można jednoznacznie powiedzieć, że to zakażenie HIV wpłynęło na taką sytuację. Równie znaczące mogły być złe relacje z rodziną związane z uzależnieniem od narkotyków.

Warto zwrócić również uwagę na pozytywny aspekt zakażenia. Wśród osób zakażonych przez narkotyki, co czwarta osoba zmieniła swoje plany życiowe i rozpoczęła terapię uzależnień. Szczególnie motywującym mógł być fakt, że leki antyretrowirusowe zdecydowanie lepiej podawać osobom nie będącym czynnymi narkomanami. Jak wiadomo bez leków perspektywa życia z HIV jest bardzo krótka, gdyż w naturalnym przebiegu zakażenia mija około 10 lat do rozwinięcia się pełnoobjawowego AIDS.

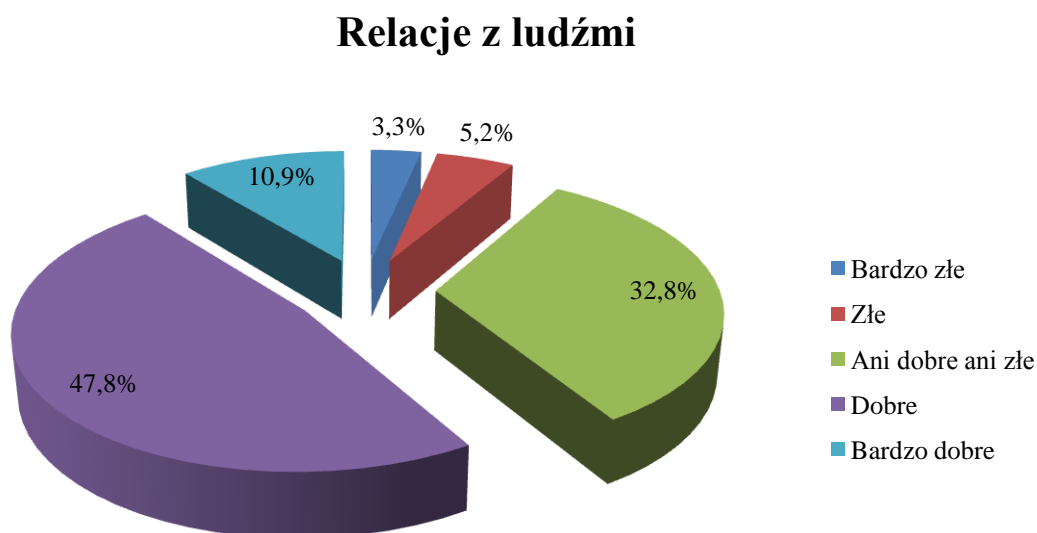
Pogorszenie relacji z rodziną po diagnozie



Ryc. 37 Pogorszenie relacji z rodziną po diagnozie

Osoby żyjące z HIV ukrywają fakt swojego zakażenia przed najbliższymi. Same również rezygnują ze spotkań ze znajomymi czy wydarzeń rodzinnych. Interesujący zatem wydaje się fakt, że w badanej grupie tylko 8,5% ankietowanych

ocenilo swoje relacje z ludźmi jako złe lub bardzo złe – ryc. 38. Można zatem podejrzewać, że forma kontaktu z innymi jest wystarczająca w ocenie osób seropozytywnych.



Ryc. 38 Ocena relacji z ludźmi

Funkcjonowanie w rolach społecznych oraz satysfakcja z ich pełnienia

Osoby żyjące z HIV mają takie same prawa jak wszyscy ludzie¹⁹⁵. Mimo zakażenia nie ma zawodu, którego nie mogliby w Polsce wykonywać, nie ma ograniczeń w kształceniu się, posiadaniu potomstwa czy zawieraniu małżeństw. Brak oficjalnych barier nie przekłada się jednak na sytuację osób badanych. Tylko w ostatnim roku 8,6% zrezygnowało z pracy ze względu na zakażenie. 27% osób zrezygnowało z posiadania potomstwa. Głównym powodem jest właśnie fakt zakażenia. 13,4% nie założyło własnej rodziny ze względu na HIV. Osoby seropoztywne po diagnozie wycofują się z życia rodzinnego i społecznego. Prawie co piąty badany odizolował się od rodziny i/lub znajomych w ostatnim roku, a co dziesiąty trwale utracił kontakt z rodziną od momentu otrzymania diagnozy. Biorąc pod uwagę fakt, że w badanej grupie 75% osób jest zakażona powyżej 5 lat, to czas

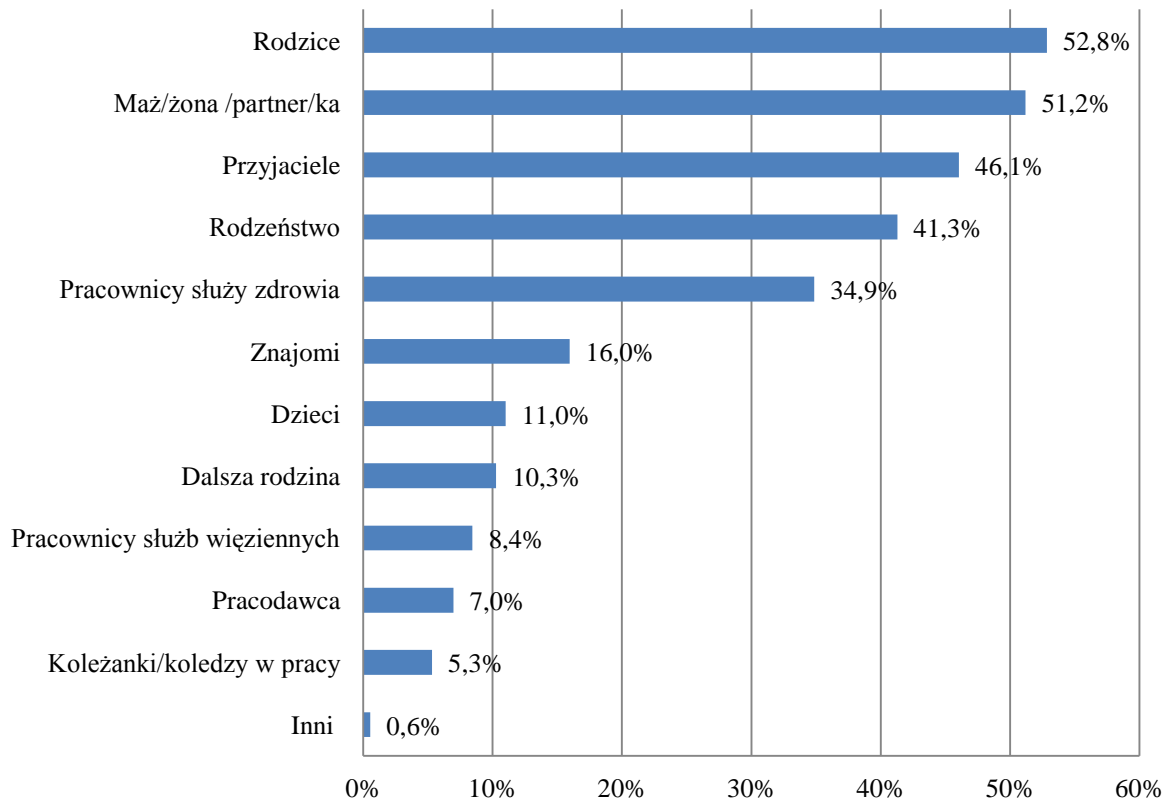
¹⁹⁵ Rezolucja WHO 41/24 z 1988 r.: „Ani interes zdrowia publicznego ani ochrona praw i wolności innych nie uzasadniają ograniczenia praw osób żyjących z HIV i chorych na AIDS, gdyż osoby te nie stanowią żadnego zagrożenia dla innych w relacjach towarzyskich, domowych, w miejscu pracy czy nauki.

ten nie wpłynął na oswojenie się z zaistniałą sytuacją, a izolacja jest obecna mimo upływu czasu i życia z zakażeniem.

Patrząc na różne czynniki jakości życia z HIV dostrzec można fakt, że same osoby żyjące z HIV decydują się na rezygnację z relacji społecznych. Odbierają sobie sami prawo do pełnienia roli małżonka, rodzica. Obawiają się również ujawnić informacje o swoim zakażeniu nawet najbliższym. Głównie informują rodziców oraz swoich partnerów seksualnych (prawo ich też do tego zobowiązuje jeśli chcą podejmować kontakty seksualne¹⁹⁶) (ryc. 39). Co piąty badany ukrywa fakt zakażenia przed rodzicami. Prawie 30% przed przyjaciółmi. Nawet w służbie zdrowia nie czują się na tyle bezpiecznie, by powiedzieć o swoim zakażeniu – ryc. 40. Co czwarta osoba powiedziała tylko jednej grupie osób z niżej wymienionych. 10% chciałoby podzielić się swoją tajemnicą z najbliższymi: przyjaciółmi, rodzicami, rodzeństwem. Dla 8,3% byłoby ważne powiedzieć dzieciom (ryc. 41).

¹⁹⁶ Art. 161 KK §1: Kto, wiedząc, że jest zakażony wirusem HIV, naraża inną osobę bezpośrednio na takie zakażenie, podlega karze pozbawienia wolności do lat 3.

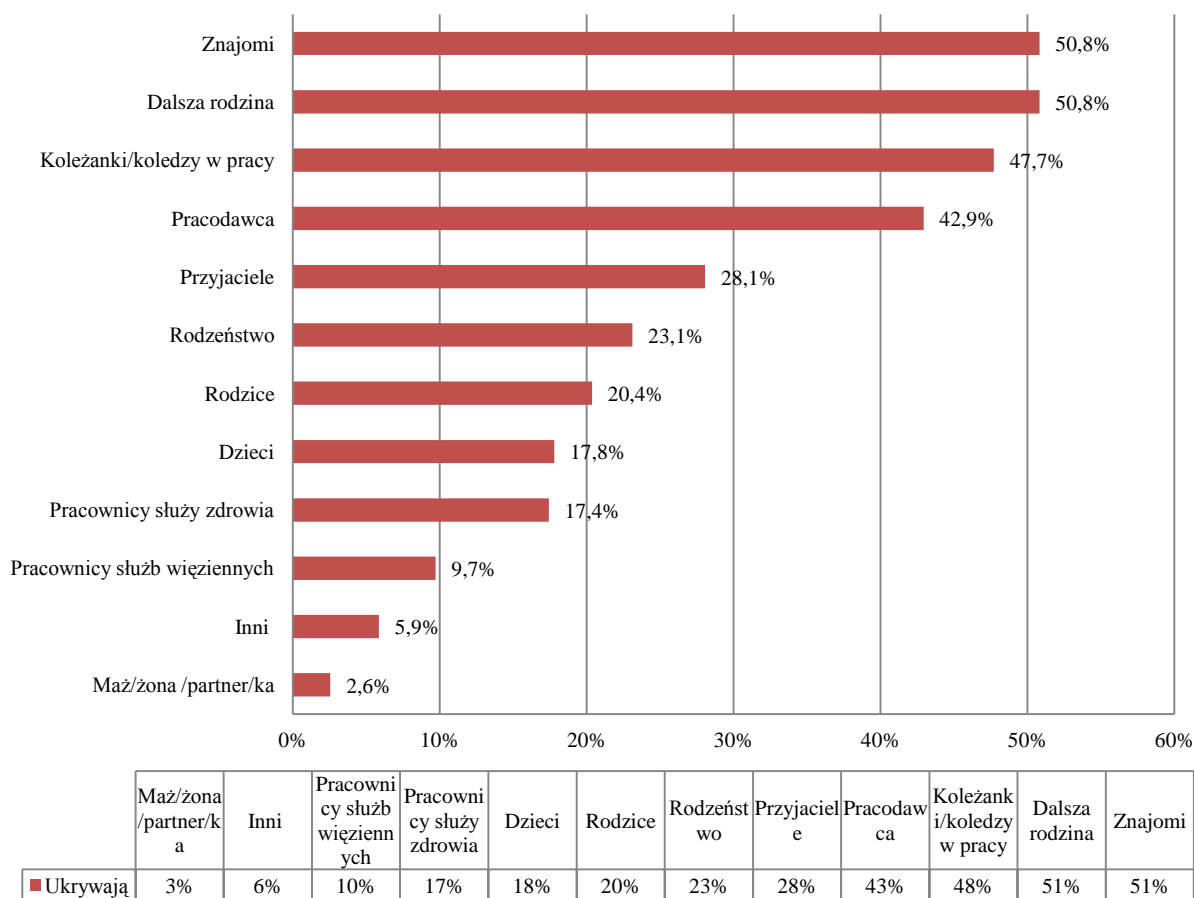
Kto wie o zakażeniu



	Inni	Koleżan ki/koledz y w pracy	Pracoda wca	Pracowni cy służb więzienn ych	Dalsza rodzina	Dzieci	Znajomi	Pracowni cy służby zdrowia	Rodzeńst wo	Przyjacie le	Maż/zon a /partner/ ka	Rodzice
■ Powiedzieli	1%	5%	7%	8%	10%	11%	16%	35%	41%	46%	51%	53%

Ryc. 39 Odsetek osób, które dowiedziały się o zakażeniu

Przed kim ukrywany jest fakt zakażenia



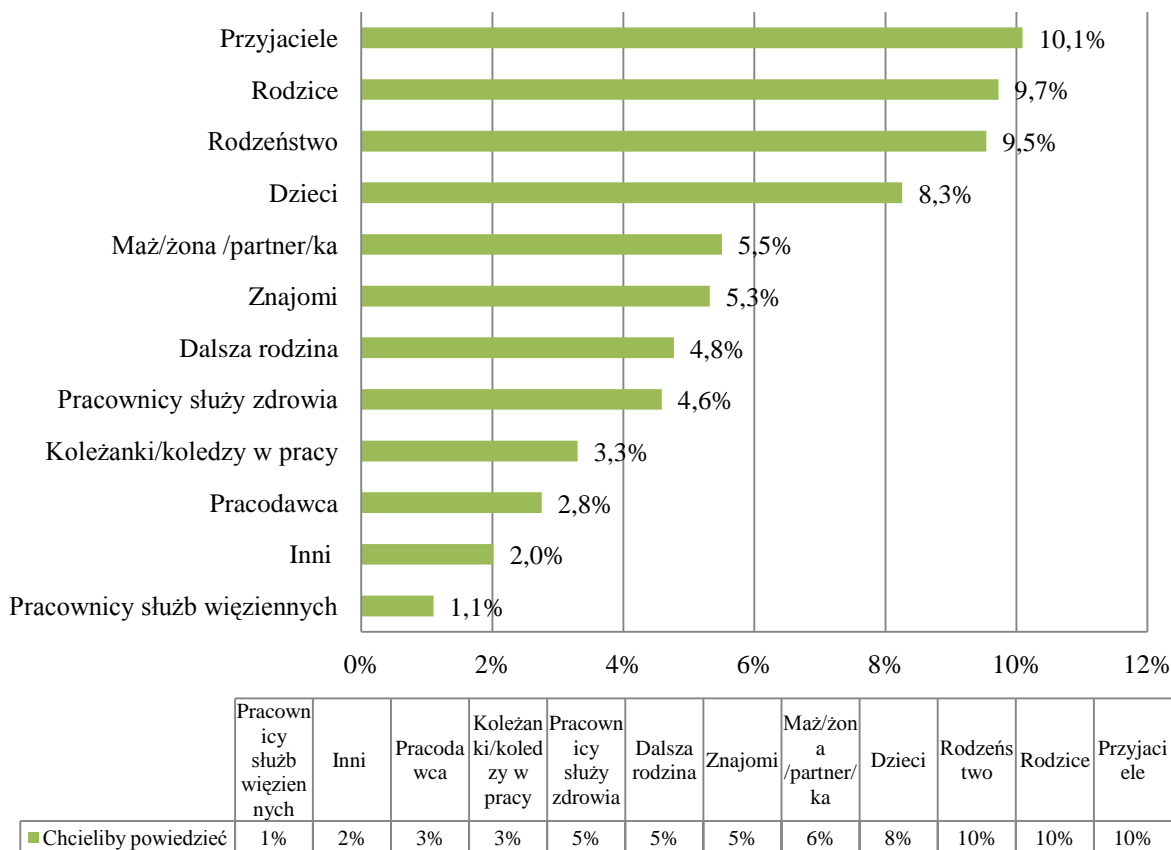
Ryc. 40 Przed kim ukrywają fakt zakażenia

Badania wskazują, że dość znaczna grupa nie dzieli się swoją diagnozą nawet z najbliższą rodziną. Autorka sprawdziła, czy taka sytuacja jest charakterystyczna tylko w Polsce. Omamiane w części teoretycznej badania jakości życia osób seropozytywnych Danii¹⁹⁷ wskazują, że tam 5% badanych nikomu nie powiedziało o swoim zakażeniu. 36% powiedziało maksimum pięciu osobom. Tworzenie bardzo małego kręgu osób wtajemniczonych w tą sytuację pozwala mieć kontrolę nad nierozpowszechnieniem informacji o HIV. W Danii częściej swój status ukrywają osoby z krótkim zakażeniem (6%). Autorzy podkreślają również bardzo ważny aspekt, że z jednej strony HIV jak wiele chorób jest sprawą bardzo osobistą. Wiele osób nie rozpowiada wszystkim o swoich dolegliwościach i chorobach. Jednak z drugiej strony

¹⁹⁷ Carstensen M., Dahl A., *HIV Denmark, HIV and living conditions – a survey of living conditions and quality of life of people living with HIV In Denmark*, 2008.

obawa przed odrzuceniem i negatywne reakcje odgrywają ogromną rolę przy podjęciu decyzji komu mogę powiedzieć.

Komu chcieliby powiedzieć



Ryc. 41 Komu chcieliby powiedzieć

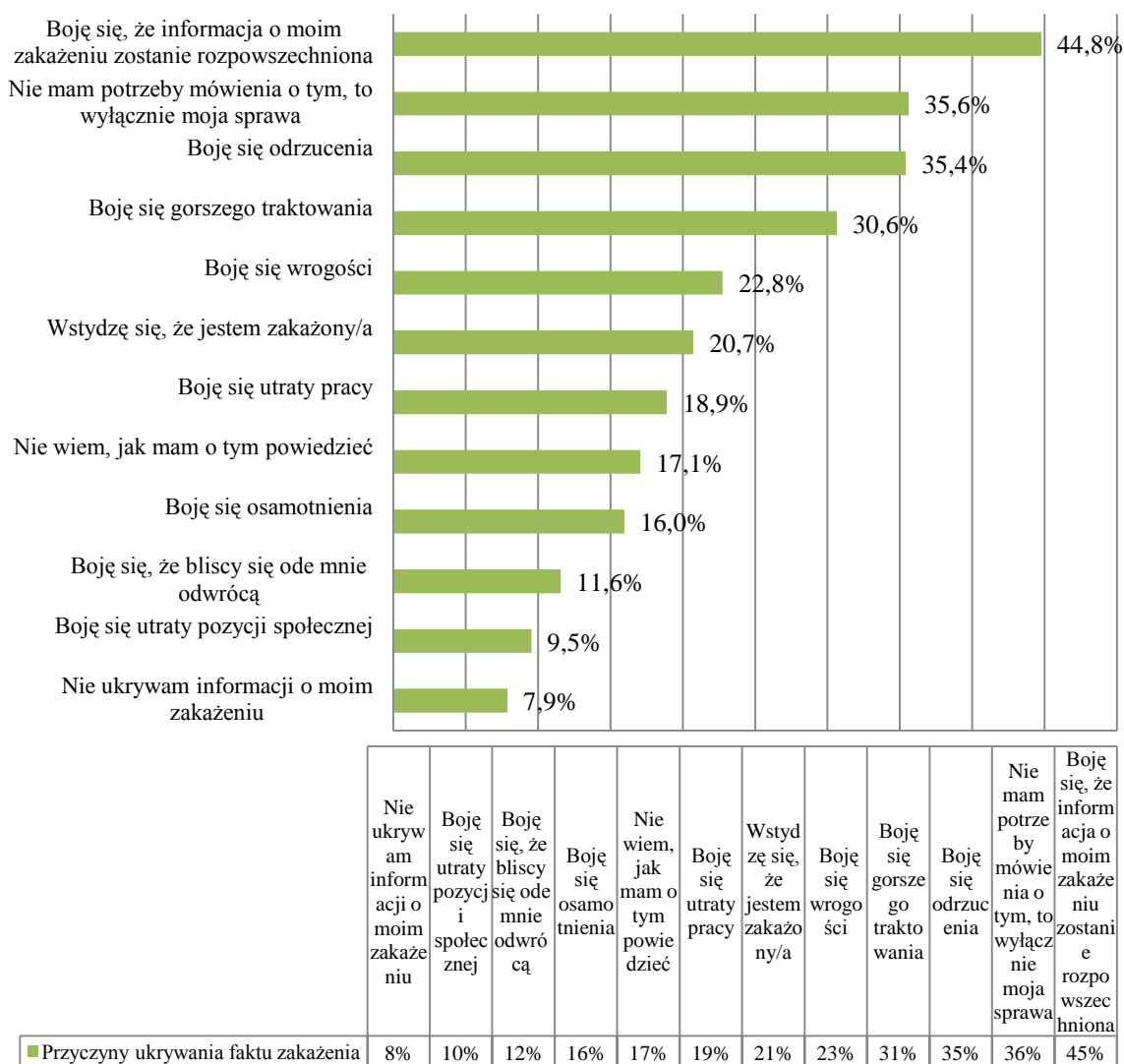
W Polsce tylko niecałe 8 % ankietowanych nie ukrywa faktu swojego zakażenia. 45% boi się rozpowszechnienia tej informacji. Co trzeci badany boi się gorszego traktowania. Osoby żyjące z HIV mają przekonanie, że bycie osobą zakażoną może wiązać się z gorszym traktowaniem. Wolą ukrywać tą informację. Żadna choroba nie powoduje, że jest się mniej wartościowym człowiekiem, a osoby seropoztywne czują tak silne piętno zakażenia i mocno obawia się marginalizacji. Szczególnie zaskakuje fakt, że wstydzą się swojego zakażenia. HIV jest jedną z wielu chorób przenoszonych drogą płciową. Większość osób podejmuje kontakty seksualne i jest to naturalna potrzeba człowieka. Mało jest osób, które świadomie chciałyby być zakażone. Zastanawia zatem myślenie, skąd tak silne poczucie wstydu, szczególnie że HIV może dotyczyć każdego. Niestety ta jednostka chorobowa jest ciągle

rozpatrywana w kontekście grup marginalizowanych społecznie. Czyli osób, które w postrzeganiu społecznym prowadziły niemoralny tryb życia skoro doszło u nich do zakażenia. Jednocześnie negatywny obraz osób żyjących z HIV jest wzmacniany w przekazie medialnym. Bardzo wiele doniesień mówi o osobach, które świadomie narażały na zakażenie, czyli dokonywały przestępstwa. Rzadko kiedy spotkać się można z pozytywnym przekazem o życiu z HIV mówiącym o zwykłych osobach zakażonych. Ciągłe potęguje ujęcie tego zagadnienia sprzed 30 lat. Może to być przyczyna dlaczego osobom zakażonym tak trudno zaakceptować swoją sytuację oraz odważyć się powiedzieć o swojej chorobie innym.

Podzielenie się informacją o swoim zakażeniu jest również długoterminowym procesem i bardzo przemyślaną decyzją. Wiąże się bowiem ze strachem, że informacja o zakażeniu zostanie rozpowszechniona. Im mniej osób wie, tym mamy większą pewność i kontrolę nad naszą tajemnicą. Powiedzenie kolejnej osobie za każdym razem wiąże się ze stawieniem czoła sytuacji, czy bliska nam osoba nie odtrąci nas, czy zostaniemy zaakceptowani mimo zakażenia.

Prowadząc warsztaty z osobami seropozytywnymi bardzo często autorka spotykała się z pytaniem osób z HIV kiedy, komu i jak mają powiedzieć o swoim zakażeniu. Obawa przed utratą dotychczasowych relacji jest jednym z dylematów czy warto powiedzieć. To trudna sytuacja, kiedy mimo potrzeby wsparcia od najbliższych trzeba kalkulować czy obecna relacja jest wystarczająco silna i mocna by udźwignąć ciężar informacji o zakażeniu.

Przyczyny ukrywania faktu zakażenia



Ryc. 42 Przyczyny ukrywania faktu zakażenia

Zestawiając polskie i duńskie wyniki dotyczące przyczyn ukrywania swojego zakażenia widać zbieżność odpowiedzi. W Danii co czwarty ankietowany na pytanie dlaczego ukrywa informację o swoim zakażeniu odpowiedział, że to wyłącznie jest jego sprawa. Dla 20% osób niechęć przed powiedzeniem jest związana z obawą przed obciążeniem bliskich i zasmuceniem wiadomością o nieuleczalnej chorobie. Prawie co piąta osoba nie chciała być postrzegana przez pryzmat swojego zakażenia, co ósmy badany bał się reakcji na uzyskaną wiadomość. Przytoczone dane potwierdzają, że również wśród osób żyjących z HIV w Danii jest dużą obawą i lęk przed

stygmatyzacją. Autorzy przytaczają interesującą wypowiedź młodego geja, który bardzo dobrze charakteryzuje różnicę w postrzeganiu HIV a innymi chorobami:

„Tak, różnica jest taka że...to jest tak duży temat tabu ale... ja prawdopodobnie powiedziałbym ludziom o swoim zakażeniu jeśli miałbym transfuzje (na przykład tą drogą bym się zakaził)... zdecydowałem się nie ujawniać swojego statusu ze względu na drogę zakażenia. Definitywnie... tak, to jest przyczyna. Ale gdybym miał zdiagnozowanego raka wtedy bym powiedział ludziom... szybko. Bez wątpienia”.

Satysfakcja z leczenia

Na wstępie warto przypomnieć, że osoby seropoztywne są objęte w Polsce kompleksową Ambulatoryjną Opieką Medyczną. Dla wielu z nich lekarzem pierwszego kontaktu stał się lekarz chorób zakaźnych bądź też internista pracujący w szpitalu zakaźnym. W przytoczonych wynikach widać, jak postrzegane przez osoby seropoztywne są specjaliści z „ich” poradni, a jakie podejście jest do zwykłych poradni i szpitali.

Osoby seropoztywne bardzo dobrze oceniają opiekę medyczną jaką są objęci. Aż 92 % ankietowanych jest zadowolonych z opieki placówki medycznej, w której jest leczony. Tak duży poziom zadowolenia zdecydowanie odbiega od powszechnej opinii Polaków na temat służby zdrowia. Sytuacja taka może wynikać to z tego, że bardzo często pracujący tam lekarze i personel medyczny są od lat zaangażowani w tematykę HIV/AIDS, część z nich współpracuje ze środowiskiem pacjentów w ramach działalności organizacji pozarządowych. W ocenie ankietowanych opieka jest fachowa, profesjonalna, kompetentna. Personel medyczny miły, sympatyczny, dający poczucie bezpieczeństwa i zapewniający anonimowość. Wielu badanych podkreślało, że dzięki tym ludziom ciągle żyją. Wśród różnych pozytywnych opinii pojawiły się również takie: „wysoko wykwalifikowany, wyrozumiały i tolerancyjny personel”, „jestem traktowany jak człowiek”, „jestem godnie traktowany”, „traktowanie bez poniżania”, „lekarze z sercem”, „lekarze zachowują się jak najbliższe osoby”, „dbają i szanują pacjentów”, „nie muszę kłamać”. Z tych kilku przytoczonych

wypowiedzi widać, jak bardzo ważna dla pacjentów jest ta pomoc i odpowiednie „ludzkie” podejście.

W badanej grupie co trzecia osoba była hospitalizowana w ostatnich 12 miesiącach. Aż 78% pacjentów przyjmuje leki antyretrowirusowe, średnio od 4 lat. Najdłużej trwająca terapia to 23 lata, czyli pacjent, który jako jeden z pierwszych wszedł na leczenie jak tylko było dostępne w Polsce. Co czwarta osoba miała powyżej trzech zestawów leków. Największa liczba zmienianych zestawów to 12.

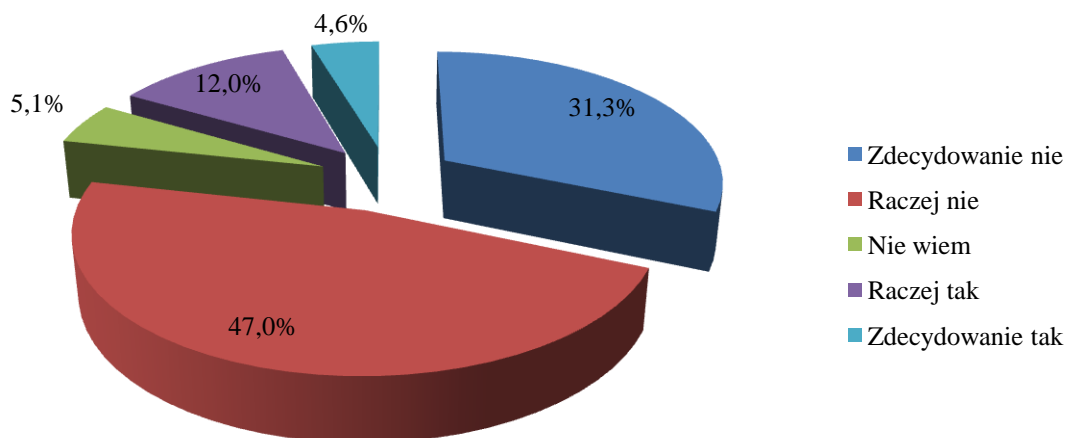
Zgodnie z wytycznymi Polskiego Towarzystwa Naukowego AIDS zmiana terapii jest potrzebna przy wykrywalnej wirerii po pół roku od wdrożenia leczenia, która zazwyczaj oznacza, że wytworzyła się oporność na któryś z leków. Inną przyczyną są też skutki uboczne leczenia bądź też pojawienie się innej choroby i toksyczności leków. Adherencja, czyli regularne przyjmowanie leków i przestrzeganie reżimów terapeutycznych jest podstawą skuteczności leczenia. Powinno się przyjmować tabletki o bardzo określonych porach z maksymalnym pół godzinnym odstępstwem czasowym. Raz wdrożona terapia nie może być przerwana. Pacjentom, szczególnie z długoletnim zakażeniem bardzo trudno jest zachować adherencję. Są osoby które eksperymentują i odstawiają leki. Niestety konsekwencje są bardzo szybko widoczne w gorszych wynikach i często konieczności zmiany terapii.

Bardzo wiele warsztatów skierowanych obecnie do pacjentów kładzie nacisk na zagadnienia związane z adherencją i motywowaniem pacjentów do jej przestrzegania. Lekarze obawiają się, że ilość kombinacji lekowych jest ograniczona, a terapia dożywotnia, więc pacjenci powinni bardzo dbać o to, by jak najrzadziej zmieniać zestawy leków. Zarejestrowano bowiem już pierwsze przypadki osób, na które żadne leki nie działają.

Tylko zdaniem 17% badanych leki utrudniają im codzienne funkcjonowanie. Dla zdecydowanej większości 78,3% nie wpływają one negatywnie na codzienne życie (ryc. 43). Jest to ogromna zmiana w porównaniu do funkcjonowaniu na lekach osób jeszcze 10 lat temu. Wtedy osoby z HIV miało sporo widocznych skutków ubocznych leczenia. Tabletki musiały być przyjmowane w bardzo restrykcyjnych warunkach. Na przykład kilka godzin po jedzeniu, popijane bądź też nie. Do lepszego ich wchłaniania

trzeba było zjeść coś tłustego. Część leków wymagała przechowywania w lodówce co było szczególnie trudne gdy termin przyjmowania leków wypadał na czas pracy. Rozwój medycyny spowodował, że jest coraz więcej zestawów leków, których trzeba przyjmować tylko jedną tabletkę.

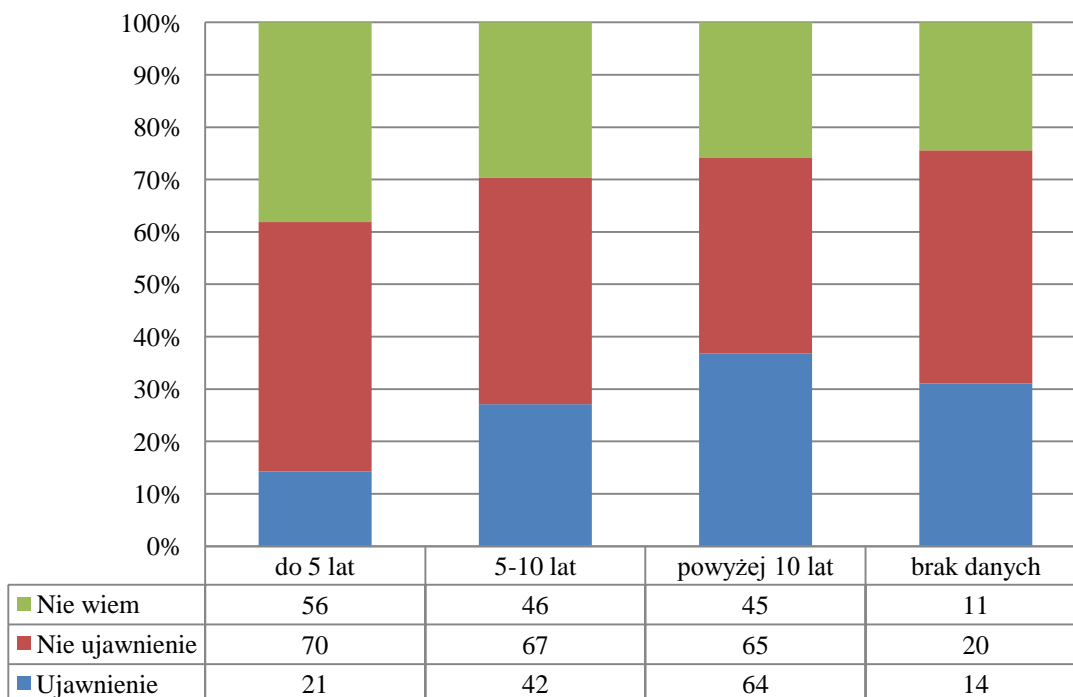
Czy przyjmowanie leków ARV utrudnia Panu/i codzienne życie?



Ryc. 43. Wpływ leków na codzienność

Zdecydowanie mniej pozytywne opinie odnoszą się do opieki medycznej w innych placówkach medycznych, w których osoba seropoztywna przyzna się do swojego statusu serologicznego. W badanej grupie wśród 23% osób zdarzyło się, że nie zostali objęty opieką medyczną (w tym stomatologiczną) ze względu na zakażenie w innych placówkach. Co czwarty ankietowany kiedykolwiek spotkał się ze złamaniem tajemnicy lekarskiej i rozpowszechnieniu informacji o zakażeniu przez personel medyczny. Z ryciny 44 widać, że częściej spotkała taka sytuacja osoby z zakażeniem powyżej 5 lat.

Ujawnienie przez personel medyczny informacji o zakażeniu



Ryc. 44. Ujawnienie przez personel medyczny informacji o zakażeniu

Co 10 osoba w ostatnim roku, nie poszła do szpitala rejonowego chociaż powinna. 14,3% nie skorzystało z opieki poradni rejonowej chociaż mogła. Osoby żyjące z HIV mogą tak samo jak inni korzystać z podstawowej opieki medycznej. Jednak tego nie robią, gdyż po pierwsze boją się przyznać lekarzowi pierwszego kontaktu, że są zakażeni, po drugie boją się rozpowszechnienia informacji o swoim statusie. Po trzecie, szczególnie w małych miejscowościach ludzie się znają i brak anonimowości mógłby znacząco wpłynąć na życie ich i ich rodzin. To bardzo niepokojące, że osoby z HIV muszą jeździć do szpitala zakaźnego, który często jest oddalony o kilkadziesiąt kilometrów od miejsca ich zamieszkania tylko dlatego, by móc się czuć anonimowo i gdzie zachowana zostanie tajemnica lekarska¹⁹⁸.

¹⁹⁸ Art. 23 Kodeksu Etyki Lekarskiej: Lekarz ma obowiązek zachowania w tajemnicy wszystkich wiadomości o pacjencie i jego otoczeniu, jakie uzyskał w związku z wykonaniem swoich czynności zawodowych.

Sfera intymności, obraz własnego ciała

Życie seksualne to bardzo ważna sfera życia każdego człowieka. Bycie z drugą osobą to nie tylko zaspokojenie potrzeb intymnych ale również bliskość, czułość i poczucie bezpieczeństwa w relacji z drugą osobą. Jest to również sfera, gdzie zakażenie HIV najbardziej zmienia dotychczasowe funkcjonowanie. Pojawia się bardzo silne poczucie odpowiedzialności, ale i lęk o narażenie na zakażenie innej osoby. Włącza się naturalna bariera w nawiązywaniu bliskich relacji, gdyż osoba z HIV w pewnym momencie będzie zobowiązana poinformować o swoim zakażeniu. Na wielu warsztatach, w trakcie porad indywidualnych osoby z HIV próbują znaleźć odpowiedź na pytanie, kiedy i jak to powiedzieć. Pojawia się lęk przed odrzuceniem, brakiem akceptacji, ale i strach przed rozpowszechnieniem informacji o zakażeniu.

Z jednej strony część chciałaby powiedzieć na początku relacji, ale nie chce być postrzegana tylko jako osoba z HIV. Inni chcą najpierw poznać tą drugą osobę, zaufać jej, ale z drugiej strony kiedy zaczną im zależeć, rozstanie będzie o wiele trudniejsze.

Jedną ze stref, na którą najbardziej wpływa zakażenie HIV, jest sfera intymności. Jak wspomniane było wcześniej, osoby seropoztywne są zobowiązane przez prawo informować swoich partnerów o statusie serologicznym. Narażenie na zakażenie podlega karze do 3 lat więzienia¹⁹⁹, zakażenie nawet do 10 lat²⁰⁰. Zarówno w kontaktach seksualnych z osobą zakażoną jak i nie zakażoną zalecane jest używanie prezerwatywy. Dla ponad 70% ankietowanych zakażenie wpłynęło na życie seksualne. 16,7% badanych zrezygnowało z kontaktów ze strachu przed zakażeniem partnera. Co czwarty ankietowany ma mniej kontaktów. 8,8% ma trudność ze znalezieniem partnera.

Autorka w trakcie warsztatów o seksualności poznała różne indywidualne historie. Osoby żyjące z HIV mówiły o procesie jaki przeszły od momentu diagnozy do czasu otworzenia się na możliwość nawiązania relacji. Są to zarówno doświadczenia pozytywne jak i negatywne, gdy HIV okazał się zbyt dużą barierą do

¹⁹⁹ Art. 161 KK §1 : Kto, wiedząc, że jest zakażony wirusem HIV, naraża inną osobę bezpośrednio na takie zakażenie, podlega karze pozbawienia wolności do lat 3.

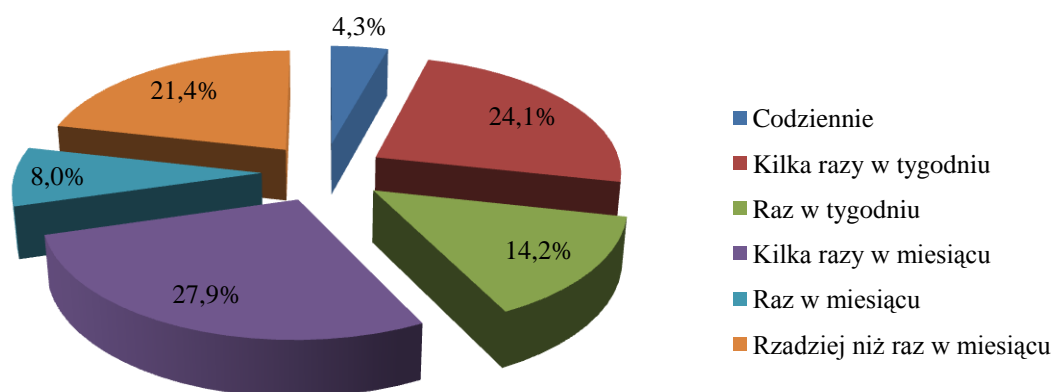
²⁰⁰ Art. 156 KK §1 pkt. 2: Kto powoduje ciężki uszczerbek na zdrowiu w postaci: 2) innego ciężkiego kalectwa, ciężkiej choroby nieuleczalnej lub długotrwałej, choroby realnie zagrażającej życiu, trwałej choroby psychicznej, całkowitej lub znacznej trwałej niezdolności do pracy w zawodzie lub trwałego, istotnego zespечения lub zniekształcenia ciała, podlega karze pozbawienia wolności od roku do lat 10.

przekroczenia w nawiązaniu bliższej relacji. Wśród osób z HIV jest wiele par +/-, czyli jedna osoba jest zakażona druga nie. Informacja o zakażeniu dla części była trudna, ale relacja z drugim człowiekiem ważniejsza. Podkreślali one fakt, że HIV nie odbiera ich partnerom atrakcyjności i nie stanowi bariery w budowaniu relacji.

Kontakty seksualne to również dylemat związany z posiadaniem potomstwa. Osoby zakażone to przede wszystkim osoby w wieku reprodukcyjnym. Są wśród nich osoby, dla których diagnoza HIV wiąże się z rezygnacją z posiadania dzieci. Jak opisywane było wcześniej w badanej grupie tylko co czwarta osoba chciałaby mieć jeszcze dziecko.

Jedna czwarta badanych nie miała żadnych kontaktów seksualnych w ostatnich 12 miesiącach. Wśród osób aktywnych źle lub bardzo źle swoje życie seksualne ocenia 14,2% badanych. Rzadziej niż raz w miesiącu kontakty miał co czwarty badany – ryc. 45. Dla porównania z badań przeprowadzonych i opracowanym w raporcie „Seksualność Polaków 2011”²⁰¹ przez Z. Izdebskiego i Polpharmę na reprezentatywnej grupie Polaków w 2011 r. 75% deklaruje zadowolenie ze swojego życia seksualnego. Przy czym średnio seks uprawiany jest 2-3 razy w tygodniu.

Częstość kontaktów seksualnych



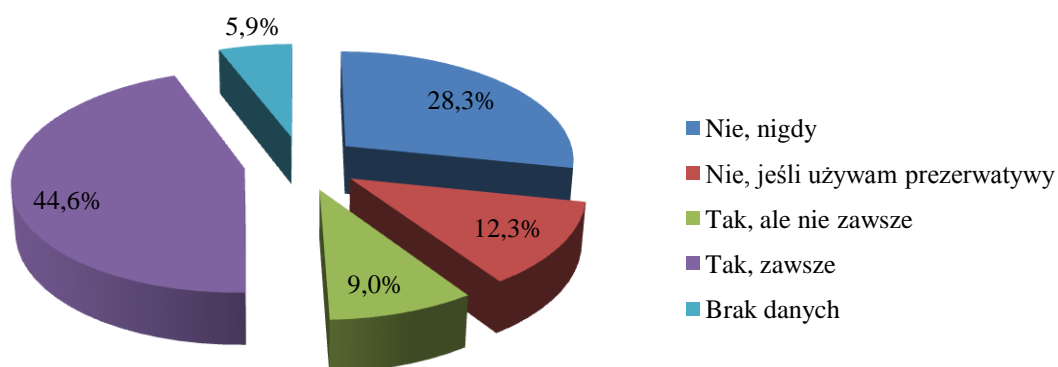
Ryc. 45 Częstość podejmowanych kontaktów seksualnych

²⁰¹ Badania przeprowadzone na ogólnopolskiej grupie badawczej osób z w wieku 15-59 lat przez TNS OBOP.

Wśród osób, które są aktywne seksualnie, tylko 46% używa prezerwatyw zawsze. Dla 12% ankietowanych jest to wystarczające zabezpieczenie, aby nie informować partnerów o statusie serologicznym. Z metod antykoncepcyjnych tylko prezerwatywa dobrze użyta, która nie pęknie i nie zsunie się jest barierą dla wirusa. Jednak jej stosowanie nie zwalnia z obowiązku informowania o swoim zakażeniu. 10% nigdy się nie zabezpiecza. Wśród osób, które nie zawsze używają prezerwatyw 19% ma partnera dodatniego i dlatego nieregularnie się zabezpiecza. Zgodnie z zaleceniami medycznymi, bez względu na status serologiczny partnera kontakty seksualne powinny być zawsze zabezpieczone. Przy partnerze niezakażonym, by uchronić go przed transmisją wirusa, przy partnerze zakażonym, by nie dopuścić do nadkażenia.

Bardzo niepokoi fakt, że 28,3% badanych nigdy nie informuje swoich partnerów o zakażeniu. Odpowiadają oni prawnie za świadome narażenie na zakażenie.

Informowanie partnerów o zakażeniu



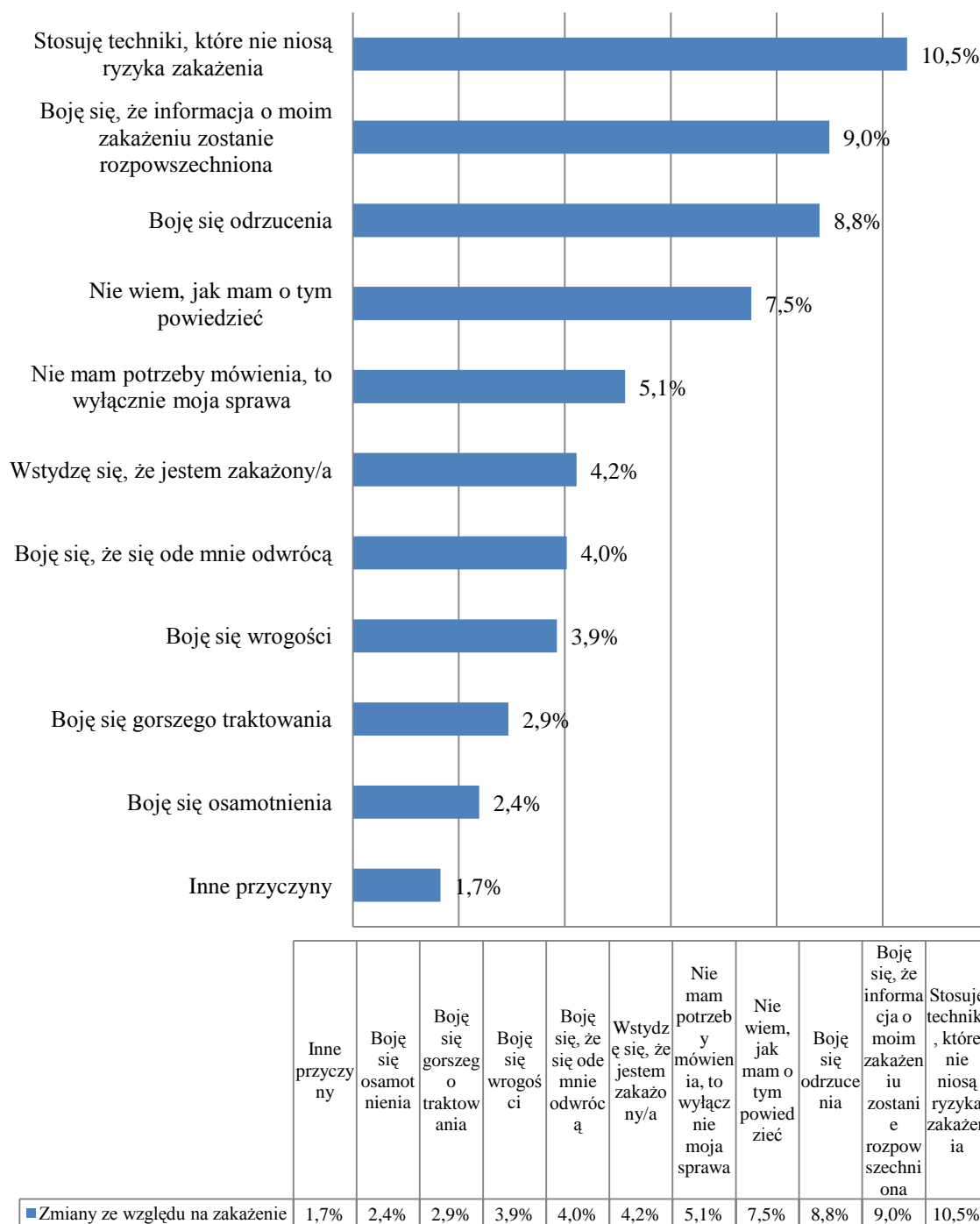
Ryc. 46 Informowanie partnerów seksualnych o zakażeniu

Najczęstszą odpowiedzią ankietowanych o powód zatajenia informacji o zakażeniu jest używanie bezpiecznych technik seksualnych. Często za taką technikę uważany jest kontakt oralny. Jednak w przypadku kiedy to narządy osoby zakażonej są dotykane, partner naraża się przy tej technice na ryzyko transmisji HIV. Wśród

pacjentów można zauważyć brak wiedzy bądź też niepełną wiedzę na ten temat. Lęk przed rozpowszechnieniem informacji o zakażeniu oraz przed odrzuceniem to również powody dlaczego nie ujawniany jest status serologiczny. 7% nie wie jak ma o tym powiedzieć. To bardzo trudny dylemat, bardzo często wiążący się z negatywnymi konsekwencjami dla osoby seropoztywnej.

Dużym zaskoczeniem jest jak wysoki odsetek osób podejmuje nie zabezpieczone kontakty seksualne. Wymaga to zdecydowanych działań i edukacji wśród pacjentów z przypomnieniem odpowiedzialności karnej jakiej podlegają.

Przyczyny kontaktów bez zabezpieczenia



Ryc. 47 Przyczyny kontaktów bez zabezpieczenia

Dokonując analizy jakości życia seksualnego dokonano również rozpatrzenia tego aspektu w poszczególnych podgrupach. Tabela 11 przedstawia odpowiedzi na pytania o kontakty seksualne w ostatnich 12 miesiącach, kto był aktywny, kto jest

zadowolony z życia seksualnego, kto zawsze informuje partnerów seksualnych o swoim zakażeniu i kto zawsze używa prezerwatyw przy kontaktach.

Prezentowane dane wskazują, że kobiety częściej są zadowolone z życia seksualnego i częściej niż mężczyźni zawsze informują o swoim zakażeniu partnerów. Jednak nadal to tylko połowa kobiet. Kobiety też bardziej zadowolone są z kontaktów seksualnych i zdecydowanie częściej używają prezerwatyw. Ponad $\frac{3}{4}$ osób homoseksualnych podejmowała kontakty seksualne w ostatnich 12 miesiącach, z czego tylko połowa się zabezpieczała. Rzadziej niż osoby heteroseksualne były one zadowolone ze swoich kontaktów seksualnych i rzadziej informowali partnerów seksualnych o zakażeniu. Co 4 osoba twierdziła, że stosuje techniki, które nie niosą ryzyka zakażenia (7% osób heteroseksualnych). Ponad czterokrotnie częściej (22%) osoby homoseksualne wstydyli się swojego zakażenia niż osoby heteroseksualne (5%). Również częściej nie wiedziały jak mają powiedzieć o swoim zakażeniu (odpowiednio 12% i 7%) i dwukrotnie częściej niż osoby heteroseksualne bały się odrzucenia (odpowiednie 14% i 7%).

Analizując odpowiedzi osób z miejscowości poniżej i powyżej 100 tys. mieszkańców nie widać większych różnic wśród badanych. Ciekawym się wydaje, że osoby z miejscowości poniżej 100 tys. są bardziej zadowolone ze swojego życia seksualnego niż osoby z większych miast. Wydawałoby się, że duże aglomeracje pozwalają łatwiej znaleźć partnera i dają większą szansę na zachowanie anonimowości, niż mniejsze, gdzie wiele osób się zna. Nie zauważono również różnic w kontekście życia seksualnego i jego oceny wśród osób z różną długością zakażenia.

	Jakość życia seksualnego							
	Kontakty seksualne w ostatnich 12 miesiącach		Zadowolony lub bardzo zadowolony z życia seksualnego		Informowanie zawsze partnerów o swoim statusie		Używanie zawsze prezerwaty w	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Wszyscy badani	388	71,2%	198	36,3%	243	44,6%	59	10,8%
Kobiety	140	71,4%	87	44,4%	104	53,1%	83	42,3%
Mężczyźni	248	71,1%	111	31,8%	139	39,8%	170	48,7%
Heteroseksualni	272	69,9%	151	38,8%	218	56,0%	175	45,0%
Homoseksualni	87	78,4%	31	27,9%	55	49,5%	56	50,5%
Biseksualni	19	67,9%	12	42,9%	13	46,4%	15	53,6%
Z miejscowości do 100 tys.	139	69,5%	79	35,5%	90	45,0%	91	45,5%
Z miejscowości powyżej 100 tys.	247	72,0%	119	25,9%	153	44,6%	161	46,9%

Tabela 13 Życie seksualne w poszczególnych pod grupach

Podsumowując analizując sytuację osób żyjących z HIV w kontekście jakości życia uwarunkowanego zdrowiem można wywnioskować, że sama choroba nie jest aż tak bardzo uciążliwa. Osoby seropoztywne w ogólnej perspektywie dobrze oceniają swoją jakość życia. Dolegliwości związane z zakażeniem nie wpływają znacząco na codzienne funkcjonowanie. Również osoby, które przyjmują leki antyretrowirusowe nie odczuwają w związku z tym żadnego większego dyskomfortu, terapia nie utrudnia im codziennego życia.

HIV znacząco wpływa również na sferę intymną o czym mówi ponad 70% badanych. Zakażenie staje się barierą do nawiązywania nowych znajomości, bo trudno znaleźć dobry moment i dobry sposób na przyznanie się, że jest się osobą z HIV. Lęk przed odrzuceniem i wstyd to jedne z głównych przyczyn dlaczego osoby z HIV nie ujawniają swojego statusu. 15% ze względu na swoje zakażenie zrezygnowało z podejmowania kontaktów seksualnych. Zdecydowanie interwencji wymaga fakt kontaktów bez powiadomienia o swoim statusie serologicznym.. Lęk przed odrzuceniem nie jest uzasadnieniem świadomego narażania na zakażenie.

To co znacząco odróżnia osoby seropoztywne od innych grup osób chorych to ogromne, ponad 90%, zadowolenie z opieki medycznej. Mówiąc o opiece medycznej nie wolno zapomnieć o bardzo złym doświadczeniu pacjentów u innych specjalistów niż lekarze chorób zakaźnych. Osoby seropoztywne nawet pracownikom opieki medycznej nie ujawniają swojego statusu serologicznego w obawie przed rozpowszechnieniem tej informacji, ale również ze względu na strach przed stygmatyzacją i dyskryminacją, w tym poprzez odmówienie pomocy medycznej.

Jednak na inne aspekty składające się na holistyczne ujęcie jakości życia HIV ma dość duże znaczenie. Zakażenie najbardziej wpływa na funkcjonowanie w rolach społecznych. Osoby seropoztywne po otrzymaniu diagnozy w większości przypadków zostają z tą informacją sami. Jest bardzo ograniczone grono bliskich osób, którym mogą powiedzieć o swoim zakażeniu. Ukrywanie tej informacji jest często przyczyną izolacji społecznej. Osoby z HIV świadomie rezygnują ze spotkań ze znajomymi i ograniczają kontakty z rodziną. Dla wielu (13,4%) diagnoza jest barierą do założenia własnej rodziny i przyczyną do rezygnacji z posiadania potomstwa.

Mimo pozytywnej opinii o jakości swojego życia zaskakujące wydają się dane, że jeden na dziesięciu pacjentów zdiagnozowanych w ostatnich pięciu latach miał próbę samobójczą. Oznaczałoby to, że diagnoza jest tak trudną sytuacją życiową, że osoby nie widziały możliwości dalszej perspektywy życia z HIV.

Rozpatrując różne czynniki składające się na jakość życia osób seropoztywnych można zauważyć, że to nie zdrowie negatywnie wpływa na życie z HIV lecz nastawienie społecznie i lęk przed odrzuceniem. Osoby z HIV wstydzą się swojego zakażenia i w znacznym stopniu je ukrywają w obawie przed wykluczeniem społecznym i naznaczeniem.

7.4 Wykluczenie społeczne

Tak jak omówione zostało w części teoretycznej, zakażenie HIV od początku powiązane zostało ono z grupami wykluczonymi społecznie: gejami, prostytutkami i narkomanami. Nazwano je grupami ryzyka. To wśród tych osób wykrywano pierwsze zakażenia i sądzono, że tylko tych grup HIV dotyczy. Strach przed nową chorobą i lęk przed jej szybkim rozprzestrzenianiem się silnie naznaczyły te trzy grupy. Sądzono, że ich izolacja pozwoli na zatrzymanie szerzącej się epidemii. Pomimo późniejszych doniesień, że nowa choroba dotyka również osób po transfuzji krwi, kobiety, dzieci, osoby heteroseksualne, to silne naznaczenie oraz powiązanie HIV z grupami wykluczonymi społecznie pozostało. Powszechne stało się przekonanie wśród Polaków, że „HIV mnie nie dotyczy, bo jestem porządnym człowiekiem”.

Od lat działania edukacyjne próbują rozpowszechniać wiedzę, że dla zakażenia HIV wiek, płeć, wykształcenie czy orientacja seksualna nie są istotne. Nie ma znaczenia z jakiej grupy się pochodzi, ważne jest tylko jakie zachowania się podejmuje. Zakażenie może dotyczyć każdego i w każdej grupie społecznej istnieje.

Czy w obecnych czasach osoby seropozytywne dalej czują się wykluczone społecznie i są postrzegane przez pryzmat grup ryzyka?

Piętno

Tworzenie piętna zaczyna się od zauważenia różnicy między osobistą tożsamością a wymaganiami grupy, która dostrzega i dewaluuje własne atrybuty. Poprzez obniżenie wartości jednostki dla niej samej i dla innych, uaktywnia się stereotypowe myślenie i uprzedzenia, prowadzące często do społecznego wykluczenia i dehumanizacji²⁰².

Osoby żyjące z HIV otrzymując diagnozę mają świadomość, że choroba jest negatywnie postrzegana społecznie. W polskim społeczeństwie jest ciągle łączona z osobami z marginesu społecznego. Zakażenie wiązane jest z karą za złe postępowanie i rozwiązłe życie seksualne. Bez względu na drogę zakażenia otrzymując diagnozę osoba z HIV zaczyna mieć tajemnicę, którą skrzętnie musi

²⁰² Skarżyńska K., *Nieakceptowana odmiennność a relacje społeczne. Konstruowanie piętna*, W: Heatherton T.F., Kleck R.E., Hebl M.R., Hull J.G., *Spoleczna psychologia piętna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008, s 9-10.

ukrywać nawet przed najbliższymi, w obawie przed odtrąceniem. Uaktywniają się bowiem stereotypy i uprzedzenia którym ulegają nawet najbliżsi.

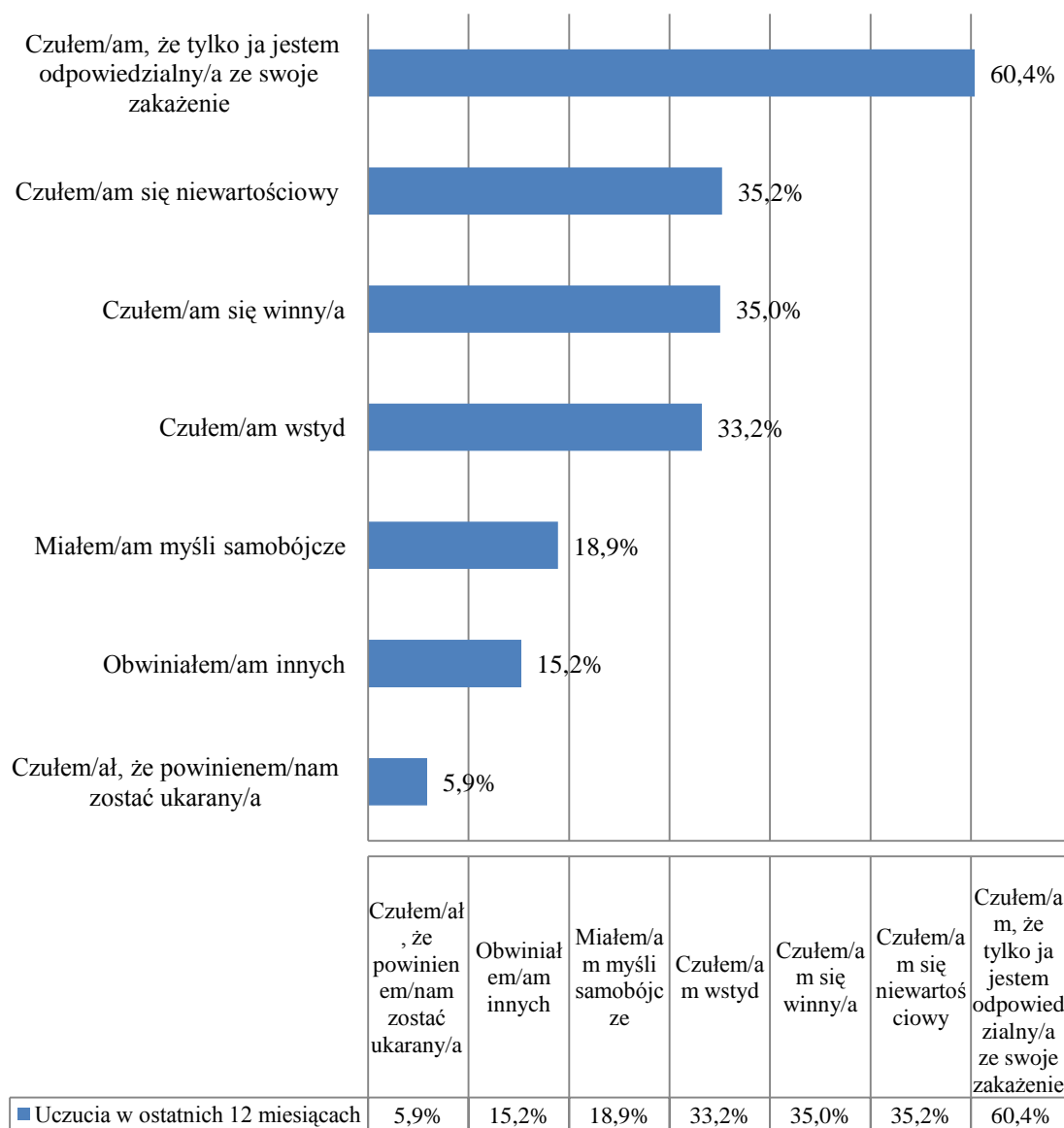
Osoby żyjące z HIV mają ukryte piętno. Ich inność nie jest ani znana ani rozpoznawalna, dzięki czemu łatwiej im je ukryć przed ludźmi. Zgodnie z teorią Goffmana²⁰³ są to osoby dyskredytowalne. Osoby z ukrytym piętnem mają większe możliwości jego zachowania tylko dla siebie, przez co funkcjonowanie w społeczeństwie może być łatwiejsze. Czy faktycznie tak jest u osób seropozytywnych? Czy osoby z HIV kwestionują swoje atrybuty i podważają swoją wartość?

Autorka zadała pytanie o uczucia jakie towarzyszyły osobom ankietowanym w ostatnich 12 miesiącach. W badanej grupie zarysowuje się bardzo silne poczucie winy za swoje zakażenie. 35% ankietowanych miało to uczucie w ostatnim roku. Co trzecia osoba czuła wstyd. 35,2% osób uważało, że przez HIV są mniej wartościowi. U ponad 60% jest silne przekonanie za całkowicie odpowiadają za sytuację w jakiej się znajdują – ryc. 48.

Warto podkreślić, że trzy czwarte badanej grupy to osoby żyjące z HIV powyżej 5 lat, a mimo to w ostatnim roku tak duża grupa ciągle doznawała tak silnych uczuć. Osoby z HIV bardzo silnie odczuwają brzemię zakażenia mimo mijającego czasu od postawienie diagnozy.

²⁰³ Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007.

Uczucia w ostatnich 12 miesiącach



Ryc. 48 Uczucia ze względu na HIV w ostatnich 12 miesiącach

W społecznym postrzeganiu osoba chora wzbudza współczucie i otrzymuje wsparcie od najbliższych. Nawet wieloletnia osoba uzależniona od nikotyny po rozpoznaniu raka płuc, gdzie jej nałóg był bezpośrednią przyczyną rozwinięcia się choroby, nie jest napiętnowana przez najbliższych. Mimo, że powszechnie wiadomo, że przez lata palenia przyczyniła się w znacznym stopniu do rozwoju choroby. Mało kto obwinia ich za wystąpienie choroby, wręcz przeciwnie, otoczeni są troską i współczuciem najbliższych.

35,2 % badanych przez swoją chorobę czuje się małowartościowymi osobami. Co trzecia nie mówi o zakażeniu, bo boi się odrzucenia i gorszego traktowania. Czyli

w swoim osobistym odczuciu HIV ich dyskredytuje z obecnej woli społecznej i powoduje zmniejszenie własnej wartości.

W teorii Goffmana zarysowują się pozytywne i negatywne formy radzenia sobie z piętnem. Rozwiązaniem pozwalającym wrócić do normalnego życia może być akceptacja piętna bądź jego korekta. W przypadku HIV, nie ma możliwości wyeliminowania zakażenia.

Choroba to sprawa bardzo intymna i bardzo osobista. Trudno sobie wyobrazić, że wszyscy wszystkim opowiadają o swoich dolegliwościach. Decyzja komu powiemy jest sprawą bardzo indywidualną. Jednak przy zakażeniu HIV jest społeczne oczekiwanie by informować innych o swojej diagnozie. Z ostatnich badań Izdebskiego²⁰⁴ wynika, że tylko 37% ankietowanych uważa, że osoby zakażone mają prawo zachować w tajemnicy swój status serologiczny.

HIV to jedna z niewielu chorób, która niesie za sobą tak duże konsekwencje społeczne. Co 10 badany zmienił miejsce zamieszkania po otrzymaniu diagnozy. 11% straciło przyjaciół. 16% straciło bądź też ograniczyło kontakt z rodziną.

Tylko co czwarty badany, który miał myśli albo próby samobójcze szukał wsparcia u innych. Samoizolacja, ukrywanie się, pomijanie to negatywne formy radzenia sobie z piętnem.

Obwinianie siebie, czyli atrybut winy bardzo silnie zarysowuje się w badanej grupie. 35% badanych czuło się winnych swojego zakażenia. Co trzeci badany czuł wstyd przez fakt swojej choroby. Aby doszło do naznaczenie społecznego powinny być spełnione trzy warunki::

- Świadomość istnienia reguł,
- Świadomość, że postępuje się w nieaprobowany sposób,
- Świadomość, że „tacy” ludzie są nisko oceniani.

Osoby żyjące z HIV mają świadomość, że społeczeństwo postrzega je jak osoby, które musiały źle postępować, skoro są zakażone: albo miały liczne kontakty seksualne albo dożylnie przyjmowały narkotyki. Na pytanie w badanej grupie, dlaczego ludzie dyskryminują osoby zakażone najczęściej padała odpowiedź, że ludzie

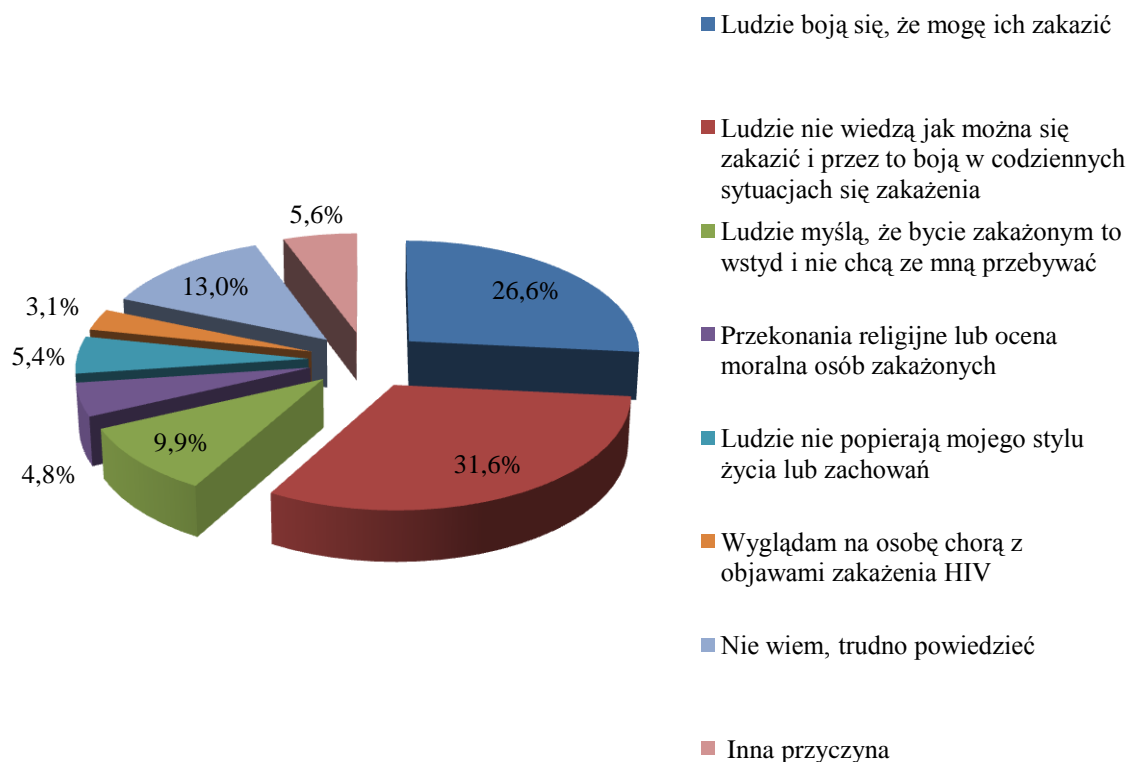
²⁰⁴ Badania „Seksualność Polaków 2011”.

boją się zakażenia, a ich strach wynika z niewiedzy o drogach zakażenia i obawy przed infekcją w codziennych sytuacjach.

Brak wiedzy w społeczeństwie potwierdzają również przytaczane wcześniej badania Izdebskiego²⁰⁵ z których wynika, że 35% respondentów uważa, że można się zakazić w publicznej toalecie, a 21% sądzi, że HIV przenoszą komary.

W odniesieniu do poprzednich badań Izdebskiego z 2005 r. zmniejszyła się tolerancja wobec osób seropozytywnych. Niekorzystne zmiany obserwujemy w stosunku badanych do osób żyjących z HIV/AIDS. Do 73% (z 80,2% w 2005 r.), zmniejszył się odsetek respondentów deklarujących, że podjęłoby się opieki nad członkiem rodziny, gdyby zachorował na AIDS. Takie podejście społeczne odczuwają na sobie osoby seropoztywne.

Co 10 badany zdaje sobie sprawę, że w oczach innych bycie zakażonym to wstyd i nie chcą przebywać z osobami z HIV – ryc.49.



Ryc. 49 Przyczyny dyskryminacji osób seropozytywnych

²⁰⁵ Badania „Seksualność Polaków 2011”.

Goffman wskazuje na możliwość radzenie sobie z piętnem, poprzez utożsamienie się z własną grupą. 34,7 % badanych korzysta ze wsparcia organizacji pozarządowych działających na rzecz osób seropozytywnych. Tabela 14 nakreśla profil pacjenta w organizacji. Jest to częściej kobieta w wykształceniu średnim z zakażeniem powyżej 10 lat. Interesującym wydaje się fakt, że ponad połowa osób z ponad 10-letnim zakażeniem korzysta ze wsparcia NGO, a tylko co czwarta osoba z zakażeniem krótszym niż 5 lat.

Autorka pracując na co dzień w organizacji pozarządowej zauważyła tę tendencję. Osoby świeżo zakażone zdecydowanie mniej chętnie chcą korzystać ze wsparcia organizacji. Zdecydowanie chętniej wolą spotkać się osobiście ze specjalistą albo osobą żyjącą z HIV w celu osobistej rozmowy. W indywidualnym poradnictwie osoby te na pytanie dlaczego nie chcą przyjść do organizacji mówią, że z jednej strony boją się, że ktoś zobaczy ich w takim miejscu, z drugiej nie chcą się identyfikować z osobami seropozytywnymi.

Dla wielu osób przyjscie na grupę wsparcia jest jednocześnie związane z mówieniem o rzeczach, o których na co dzień nie chcą, bądź nie mogą mówić. Skupienie się na sobie i swojej chorobie stanowi barierę, do której przekroczenia osoby przygotowują się przez kilka miesięcy a nawet lat.

Na jednym z warsztatów autorka usłyszała od uczestnika, że gdy podjechał pod ośrodek, gdzie odbywały się zajęcia przez ponad godzinę siedział w samochodzie, bo nie był przekonany, czy na pewno jest gotowy na takie spotkanie i zajęcia. Czy jest gotowy otwarcie mówić o swoim zakażeniu i trudnych emocjach z jakimi do tej pory pozostawał sam. Ten pierwszy krok dla niektórych osób jest niełatwy i emocjonalnie dużo ich kosztuje, jednak gdy się zdecydują, w większości przypadków cieszą się, że wreszcie mogli otwarcie porozmawiać o skrzętnie ukrywanej tajemnicy. Okazuje się bowiem, że nie są z tym problemem sami, że inni borykają się z podobnymi trudnościami.

Wśród podopiecznych organizacji są takie osoby, które od lat regularnie korzystają z wszelkiego rodzaju spotkań i warsztatów, są też takie, które pojawiają się parę razy i przestają przychodzić. Zdobyli bowiem wystarczającą wiedzę i nabyli

potrzebne umiejętności, dzięki którym już sami potrafią funkcjonować ze swoim zakażeniem.

	Kto korzysta ze wsparcia organizacji pozarządowych	
	N	%
Ogółem	189	34,7%
Kobiety	71	36,2%
Mężczyźni	118	33,8%
Osoby z wykształceniem podstawowym i zawodowym	43	17,7%
Osoby z wykształceniem średnim	72	35,5%
Osoby z wyższym wykształceniem	29	29,6%
Zakażenie do 5 lat	37	23,3%
Zakażenie od 5 do 10 lat	50	31,3%
Zakażenie powyżej 10 lat	92	52,3%

Tabela 14 Kto korzysta ze wsparcia organizacji pozarządowych

Silne poczucie odpowiedzialności za zaistniałą sytuację i jednocześnie odbieranie sobie atrybutów, wstyd i poczucie winy składają się na obraz osób z HIV w Polsce. To bardzo klarownie wskazuje, jak silnie osoby żyjące z HIV czują piętno swojej choroby, bez względu na długość zakażenia. Czas nie przynosi oswojenia się z nową sytuacją, ani nie sprawia, że zwiększa się poczucie własnej wartości. Prawie 6% ma poczucie, że powinno zostać ukarany. Tak silne piętno w dużej mierze osoby z HIV nadają sobie same. Jednocześnie fakt ukrywania swojego zakażenia przede wszystkim w kontaktach seksualnych wskazuje na bardzo niepojęce zjawisko.

Dyskryminacja

Zgodnie z teorią Parker i Aggleton²⁰⁶ dyskryminacja osób żyjących z HIV/AIDS ma dwa odrębne źródła. Pierwszym jest błędne rozpoznanie zagrożenia chorobą HIV/AIDS w sytuacjach nieobjętych stygmatem. Niewiedza na temat tego, jak nie można się zakazić (np. w miejscu pracy, w domu) wywoływała reakcje, które

²⁰⁶ Parker R.G., Aggleton P., Attawell K., Pulerwitz J., Brown L., *HIV/AIDS – Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action*, New York 2002, Horizons Program.

byłyby uzasadnione tylko wówczas, gdyby sytuacja faktycznie była zagrażająca (pojawił się nieuzasadniony stygmat choroby). Z przytoczonych powyżej danych Izdebskiego jasno wynika, że wśród Polaków jest duży poziom niewiedzy odnośnie HIV. Nieznajomość dróg zakażenia powoduje nieuzasadniony lęk o swoje zdrowie, a nawet życie. Edukacyjne kampanie społeczne nie przynoszą zakładanych zmian, gdyż duża część społeczeństwa ma poczucie że HIV ich nie dotyczy.

Drugim źródłem dyskryminacji, jest fałszywy stereotyp choroby HIV/AIDS utworzony na podstawie nieusprawiedliwionych negatywnych asocjacji ze stygmatami pierwotnymi, kojarzenie zakażenia z marginesem społecznym. Powszechne przekonanie o istnieniu grup ryzyka jest potęgowane przez doniesienia medialne w ostatnich latach.

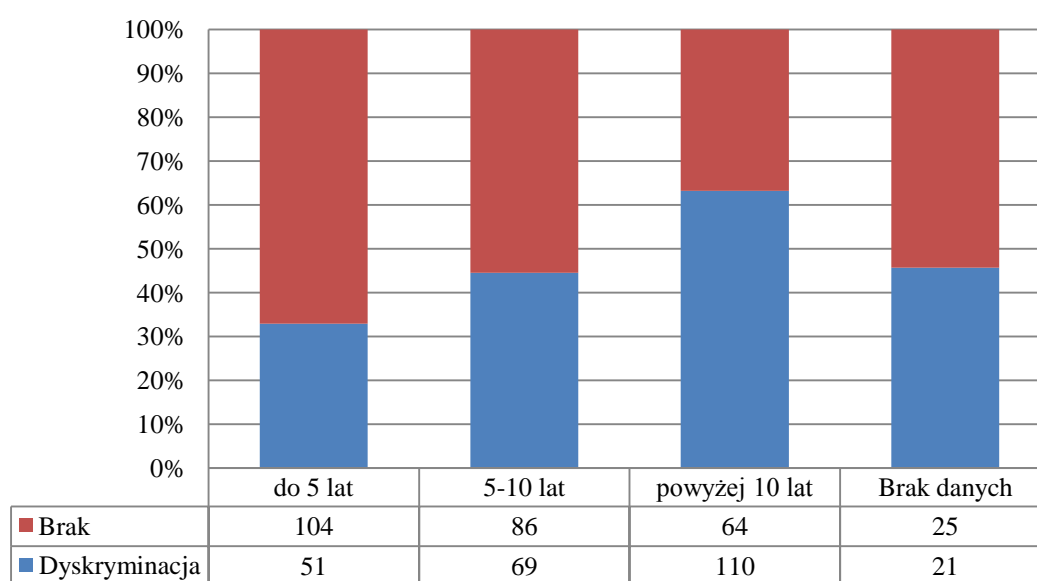
Przeglądając doniesienia dotyczące HIV, oprócz informacji medycznych, pojawiło się szereg bardzo nagłośnionych spraw o osobach z HIV, które świadomie narażały na zakażenie. Zaczęło się w 2007 r. od głośnej sprawy Kameruńczyka, który świadomie zakażył kobiety. Kolejne newsy dotyczyły młodego geja, krakowskiego recydywisty, który miał kontakty z 15-latką i narkomana, który na dworcu chodził z wypełnioną krwią strzykawką i groził zakażeniem osobom, które nie chciały dać mu pieniędzy.

Doniesienia te w bardzo silny sposób utrwaliły w społeczeństwie przekonanie o grupach ryzyka i wzmocniły myślenie, że HIV na pewno nie dotyczy heteroseksualnych „porządnych” ludzi. Jednocześnie w bardzo negatywny sposób prezentowały ludzi żyjących z tym wirusem.

W prowadzonych badaniach autorka zapytała, czy osoby zakażone spotkały się z dyskryminacją w swoim życiu. Prawie połowa ankietowanych (46%) miała w swoim życiu sytuację dyskryminacji ze względu na zakażenie HIV. Ponieważ przeważająca grupy badanych to osoby z długoletnim zakażeniem, autorka postanowiła sprawdzić, czy dyskryminacja dotyczyła początkowych lat choroby, a obecnie już tak często nie występuje. Okazuje się jednak, że osoby żyjące z HIV czują się dyskryminowane bez względu na długość zakażenia. Dane potwierdzają, że osoby z zakażeniem powyżej 10 lat dwukrotnie częściej spotkały się z dyskryminującą sytuacją w swoim życiu - ryc. 50. Warto jednak przypomnieć, że tylko 8% ankietowanych nie ukrywa swojego

zakażenia. Osoby z HIV bardzo dbają by jak najmniej osób wiedziało o ich zakażeniu w obawie przed otrąceniem i stygmatyzacją. Spośród wszystkich ankietowanych 3% nikomu nie ujawniła informacji o swoim zakażeniu. Spośród tych co powiedzieli prawie połowa - 45% badanych spotkało się z dyskryminacją. Zatem można wnioskować, że sposobem na uniknięcie stygmatyzacji i dyskryminacji jest ukrywanie faktu zakażenia, który w oczach społeczeństwa jest dyskredytującą jednostkę.

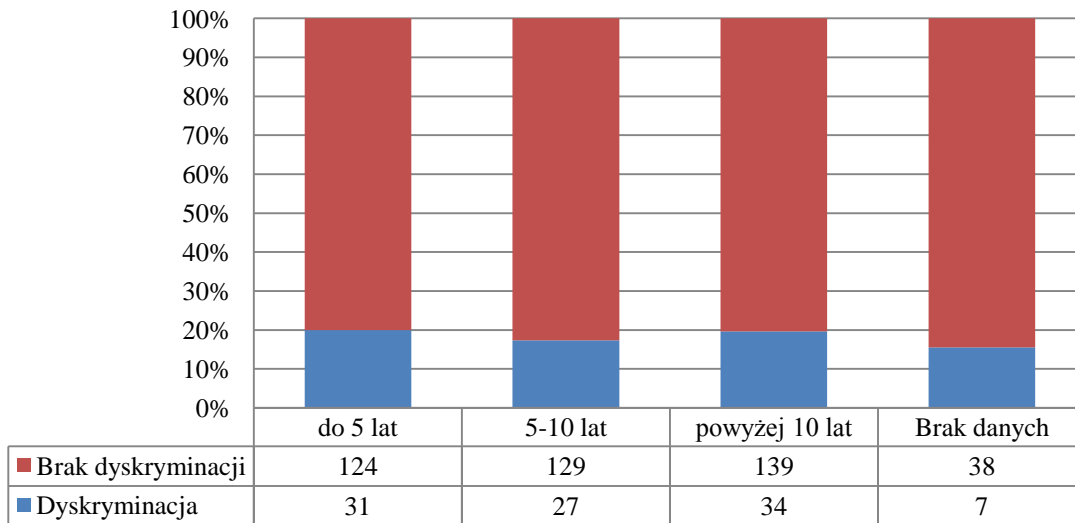
Dyskryminacja a długość zakażenia



Ryc. 50 Dyskryminacja w całym życiu a długość zakażenia

Powyższa analiza dotyczyła dyskryminacji w ciągu całego życia osób z HIV. Aby sprawdzić, czy obecnie osoby żyjące z HIV spotykają się z dyskryminacją zostało zadane pytanie odnośnie ostatnich 12 miesięcy. Analiza korelacji dyskryminacji i długości życia z HIV wskazuje, że bez względu na to, czy osoby z HIV dowiedziały się o swoim zakażeniu 5 czy 15 lat temu odsetek osób, które doświadczyły dyskryminacji w ostatnich 12 miesiącach oscyluje w granicach 20 % - ryc. 51. Potwierdza to tezę, że osoby seropoztywne mimo zdecydowanego rozwoju wiedzy medycznej czują się dyskryminowane i spotykają się z sytuacjami odrzucenia społecznego.

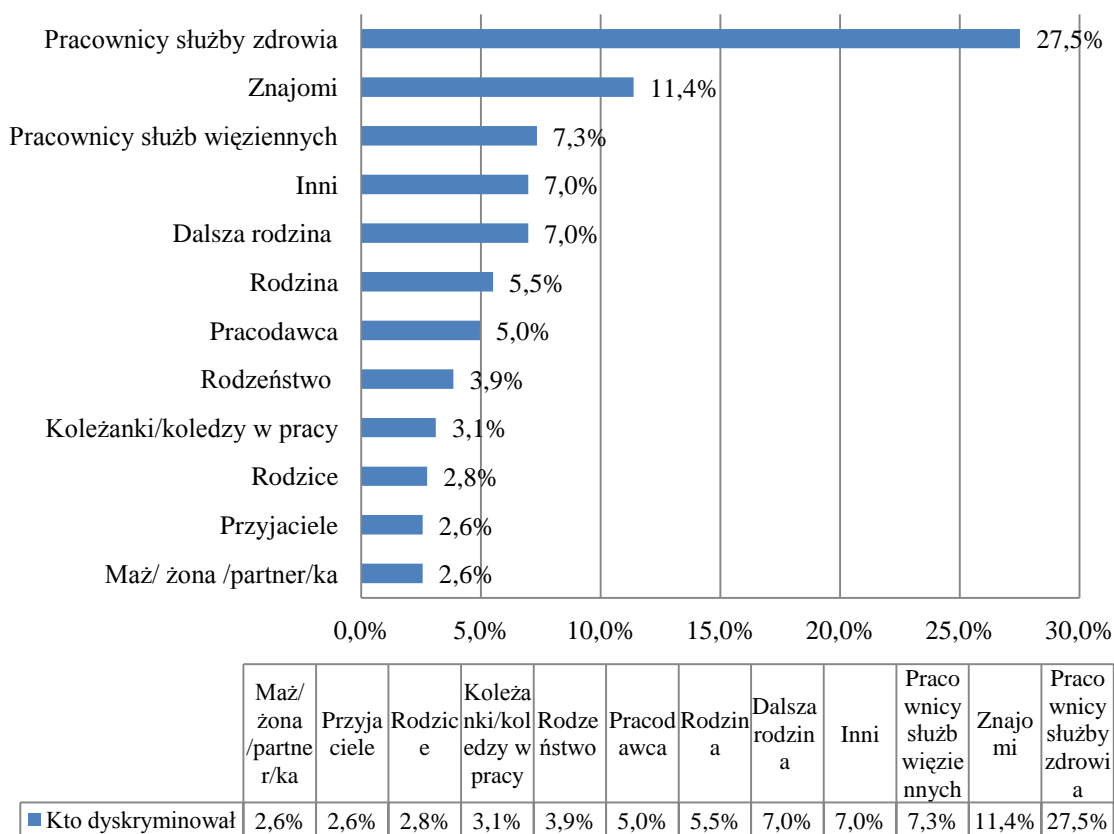
Dyskryminacja w ostatnich 12 miesiącach a długość zakażenia



Ryc. 51 Dyskryminacja w ostatnich 12 miesiącach a długość zakażenia

Na pytanie, przez kogo osoby seropoztywne były dyskryminowane najczęściej pada odpowiedź, że przez pracowników służby zdrowia. Prawie co trzeci ankietowany spotkał się z negatywnym traktowaniem ze strony tej grupy społecznej – ryc. 52. Jednocześnie warto wspomnieć, że po rodzinie, jest to najczęściej wskazywana grupa (35%), gdzie osoby z HIV ujawniają fakt swojego zakażenia. Tym bardziej zaskakuje sytuacja dyskryminacji, bo pracownicy służby zdrowia powinni mieć wystarczającą wiedzę, by traktować osoby z HIV tak samo jak innych pacjentów.

Kto dyskryminował



Ryc. 52 Przez kogo osoby z HIV były dyskryminowane

W dalszej analizie autorka próbowała znaleźć odpowiedź na pytanie, czy istnieje korelacja między orientacją seksualną a dyskryminacją oraz czy osoby, które ujawniają swój status są częściej dyskryminowane - tabela 15. Z odpowiedzi ankietowanych wynika, że osoby heteroseksualne znacznie częściej informują swoją rodzinę o zakażeniu niż osoby homoseksualne (59,1% vs. 34,2%). Jednocześnie częściej spotykają się z sytuacjami ich dyskryminującymi ze strony najbliższych (18,0% vs. 10,8%). Również częściej informują personel medyczny o swoim zakażeniu i dwukrotnie częściej niż osoby homoseksualne były dyskryminowane przez tą grupę. Prawie co czwarta osoba heteroseksualna w ostatnim roku nie została objęta opieką medyczną ze względu na zakażenie.

Wyniki tych badań sugerują, że ukrywanie swojego statusu może wpływać na mniejszą ilość sytuacji dyskryminujących. Niepokoi jednak fakt, że personel

medycznym, którego obowiązkiem jest traktować każdego pacjenta tak samo, łamie prawo odmawiając udzielenia pomocy medycznej.

Sytuacje takie tylko wzmacniają dylemat osób seropozytywnych czy powiedzieć o swoim zakażeniu idąc na przykład do dentysty. Gdyż z jednej strony obowiązku nie ma, a z drugiej część osób czuje się w moralnym obowiązku by powiedzieć, żeby nikogo świadomie nie narazić. Jednak często szczerłość obraca się przeciwko nim.

Jest to ważna kwestia dla wielu osób seropozytywnych. Autorka wielokrotnie rozmawiała z pacjentami na ten temat poznając różne życiowe historie. Na pytanie o spotkane formy dyskryminacji ankietowani podają przede wszystkim sytuacje stricte medyczne: nieetyczne traktowanie przez personel medyczny (18,9%), niekompetentną pomoc lekarską (16,3%), odmówienie pomocy lekarskiej (14,1%)/ stomatologicznej (12,1%), odmówienie zaleconego zabiegu (8,6%), przyjęcia do szpitala (7,0%) - ryc. 53.

Bardziej szczegółowo autorka zna tego typu sytuacje dyskryminacji bezpośrednio od pacjentów. Jeden młody mężczyzna zakażony HIV jadąc z siostrą miał wypadek samochodowy. Kiedy przyjechało pogotowie był nieprzytomny, więc siostra powiedziała że jest osobą seropozytywną która przyjmuje leki antyretrowirusowe. Cztery szpitale odmówiły przyjęcia tego pacjenta ze względu na zakażenie i chłopak zmarł w karetce.

Inny mężczyzna wezwał karetkę do domu gdyż miał problemy z oddychaniem. Lekarz, który na miejscu dowiedział się, że chłopak jest seropozytywny osłuchiwał go stetoskopem włożonym w rękawiczkę lateksową. Stwierdził, że nic mu nie jest i że pewnie ma depresję, skoro ma HIV. Mężczyzna następnego dnia w pracy stracił przytomność i okazało się, że ma obustronne zapalenie płuc.

Te szokujące historie nie są wspomnieniem dawnych czasów, gdy o HIV mało kto wiedział, tylko dzieją się na bieżąco. Personel medyczny, który powinien mieć elementarną wiedzę o HIV stanowi grupę osób najbardziej stygmatyzującą i dyskryminującą. Niestety jak wskazują badania przez lata sytuacja ta w bardzo niewielkim stopniu się zmieniała. Młode pokolenie lekarzy urodziło się w dobie bardzo dobrze rozpoznanego i mocno przeanalizowanego zakażenia HIV. Trudno

znaleźć odpowiedź na pytanie dlaczego nie zdobyli więc wiedzy w trakcie studiów o jednej z częstych chorób zakaźnych.

Pytania	Orientacja seksualna					
	Heteroseksualna (n=389, 71%)		Homoseksualna (n=111, 20%)		Biseksualna (n=28, 5%)	
Komu powiedzieli o zakażeniu						
- rodzicom	230	59,1%	38	34,2%	13	46,4%
- znajomym	62	15,9%	19	17,1%	4	14,3%
- personelowi medycznemu	144	37,0%	33	29,7%	8	28,6%
Dyskryminacja od momentu zakażenia	201	51,7%	34	30,6%	14	50%
- ze strony rodziny	70	18,0%	12	10,8%	4	14,3%
- ze strony znajomych	48	12,3%	13	11,7%	0	0,0%
- ze strony personelu medycznego	124	31,9%	18	16,2%	8	28,6%
Dyskryminacja w ostatnich 12 miesiącach	76	19,5%	18	16,2%	3	10,7%
Nie objęcie opieką medyczną w ostatnich 12 miesiącach	93	23,9%	21	18,9%	8	28,6%
Ujawnienie informacji przez personel medyczny	110	28,3%	26	23,4%	5	17,9%

Tabela 15 Ujawnienie statusu i dyskryminacja a orientacja seksualna

Przejawy dyskryminacji



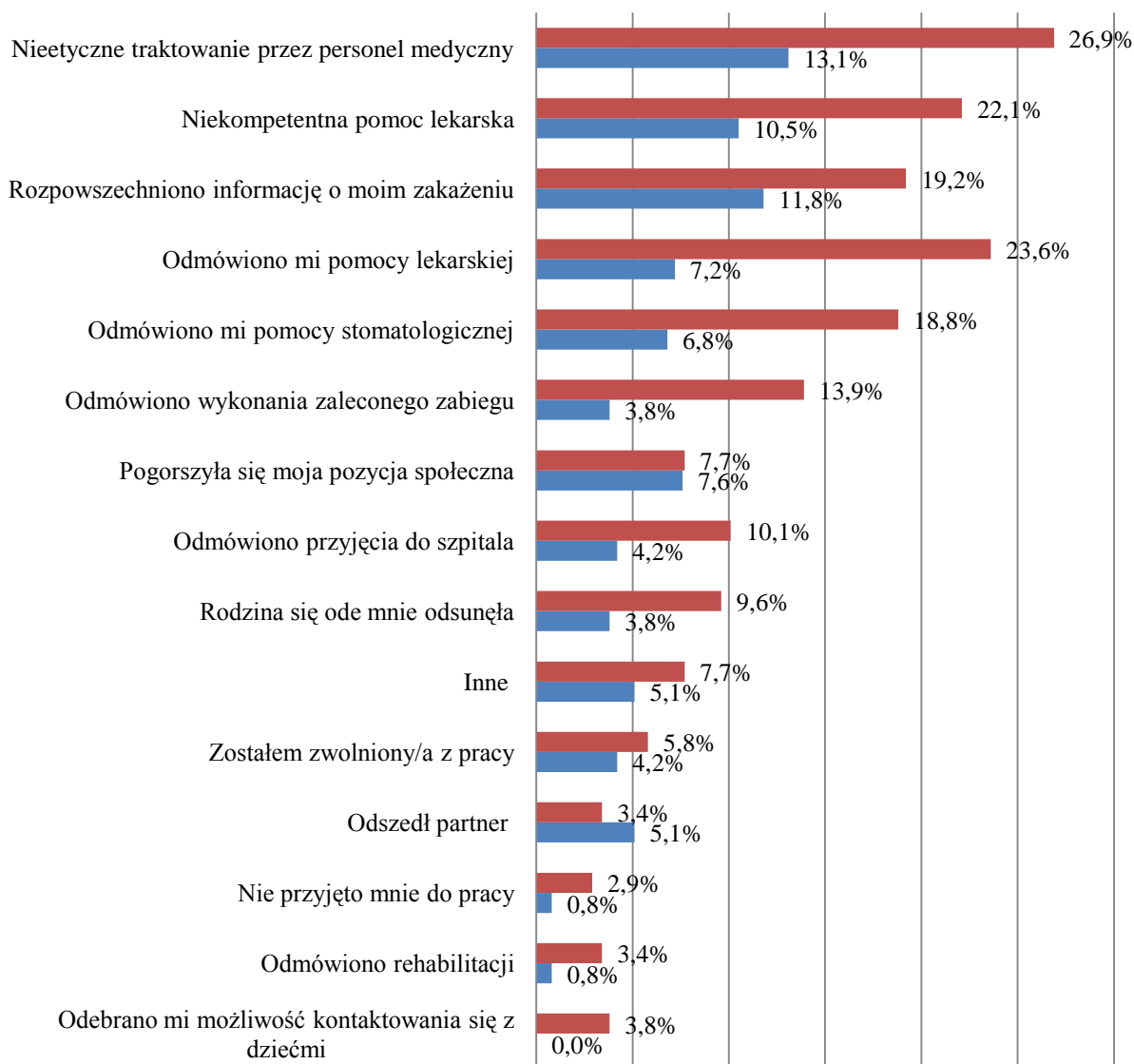
Przejawy dyskryminacji	Odebrano mi możliwość kontaktowania się z dziećmi	Odmówiono rehabilitacji	Nie przyjęto mnie do pracy	Odszedł partner	Zostałem zwolniony/a z pracy	Inne	Rodzina się ode mnie odsunęła	Odmówiono przyjęcia do szpitala	Pogorszyła się moja pozycja społeczna	Odmówiono wykonania zaleconego zabiegu	Odmówiono mi pomocy stomatologicznej	Odmówiono mi pomocy lekarskiej	Rozpowszechniono informację o moim zakażeniu	Niekompetentna pomoc lekarska	Nieetyczne traktowanie przez personel medyczny
■ Przejawy dyskryminacji	1,7%	1,8%	2,8%	4,6%	5,1%	6,6%	7,0%	7,0%	7,9%	8,6%	12,1%	14,1%	14,9%	16,3%	18,9%

Ryc. 53 Przejawy dyskryminacji

Z analizy danych dotyczących zagadnienie związanego z pytaniem: kto najczęściej jest ofiarą dyskryminacji wynika, że 56,1% kobiet i 41 % mężczyzn było dyskryminowanych. Kobiety też częściej spotkały się z sytuacjami odmówienia pomocy ze strony personelu medycznego– ryc. 54. Odnosząc te dane do kwestii ujawniania swojego statusu serologicznego okazuje się, że o ile kobiety częściej

mówią o swoim zakażeniu w rodzinie (39,9% kobiet powiedziało komuś z członków rodziny i 28,7%) o tyle jeśli chodzi o ujawniania się wśród personelu medycznego odsetek wśród kobiet i mężczyzn jest bardzo podobny, odpowiednio 35,2% - 34,7%.

Formy dyskryminacji wg drogi zakażenia



	Odebra no mi możliw ość kontakt owania się z dziećmi	Odmów iono rehabili tacji	Nie przyjęto mnie do pracy	Odszedł partner	Został m zwolnio ny/a z pracy	Inne	Rodzin a się ode mnie odsunęł a	Odmów iono przyjęci a do szpitala	Pogorsz yła się moja pozycja społecz na	Odmów iono wykona nia zalecon ego zabiegu	Odmów iono mi pomocy stomato logiczn ej	Odmów iono mi pomocy lekarski ej	Rozpo wszech niono informa cję o moim zakażeń iu	Niekom petentn a pomoc lekarsk a	Nieetyc zne traktow anie przez personel medyczn y
■ IDU	3,8%	3,4%	2,9%	3,4%	5,8%	7,7%	9,6%	10,1%	7,7%	13,9%	18,8%	23,6%	19,2%	22,1%	26,9%
■ Sex	0,0%	0,8%	0,8%	5,1%	4,2%	5,1%	3,8%	4,2%	7,6%	3,8%	6,8%	7,2%	11,8%	10,5%	13,1%

Ryc. 54 Przejawy dyskryminacji wg drogi zakażenia

Autorka sprawdziła korelację drogi zakażenia i przejawów dyskryminacji. Z analizy wynika (ryc. 55), że średnio dwukrotnie częściej osoby, które zakaziły się drogą narkotyków były dyskryminowane niż osoby zakażone przez kontakty seksualne. Trzy razy częściej odmówiono im pomocy stomatologicznej i lekarskiej. Tak samo częściej odsunęła się od nich rodzina. Nie można zatem jednoznacznie powiedzieć co było główną przyczyną zachowań dyskryminujących zakażenie czy uzależnienie od środków zmieniających świadomość.

W badaniach autorki STIGMA INDEX zapytano osoby seropoztywne o zachowania dyskryminujące w ostatnich 12 miesiącach nie związanych z zakażeniem HIV. Co trzeci ankietowany stwierdził, że było obiektem dyskryminacji z powodu przynależności (teraz lub w przeszłości) do kluczowej populacji. Spośród tych osób 26% wiąże ten fakt ze swoją orientacją seksualną, a 24% – z przyjmowaniem dożylnie narkotyków (obecnie lub w przeszłości).

Wyniki te potwierdzają teorię Parker i Aggleton²⁰⁷ o błędnym kole stygmatyzacji (stereotypizacji) osób żyjących z HIV. Z jednej strony wszystkie osoby żyjące z HIV są postrzegane jako należące do grup zmarginalizowanych. Z drugiej HIV potęguje stygmatyzację osób i grup, które już są zmarginalizowane bądź prześladowane. Jest to widoczne nie tylko w sposobie, w jaki te osoby i grupy są odrzucane, ale i też, w jaki sposób odmawia im się dostępu usług medycznych i innych, które potrzebują.

Zgodnie z polskim prawem, żaden pracodawca nie może zwolnić pracownika ze względu na zakażenie HIV. Z badań wynika, że tylko w ostatnim roku 5% ankietowanych utraciło miejsce swojego zatrudnienia ze względu na zakażenie. Z badań STIGMA INDEX wynika, że co dziesiątej osobie odmówiono zatrudnienia z powodu zakażenia HIV. Tak jawne formy dyskryminacji niezmiennie wpływają na jakość życia.

W 2009 r. była głośna, precedensowa sprawa zwolnienia z pracy policjanta zakażonego HIV. test w kierunku HIV miał on wykonywane w ramach badań okresowych, co również jest naruszeniem przepisów. Dopiero po otrzymaniu

²⁰⁷ Parker R.G., Aggleton P., Attawell K., Pulerwitz J., Brown L., *HIV/AIDS – Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action*, New York 2002, Horizons Program.

pozytywnego wyniku lekarz poinformował go, że takie badanie miał zrobione i że w związku z wykrytym zakażeniem musi poinformować pracodawcę o tym fakcie i na pewno zostanie zwolniony z pracy. Po raz kolejny zostało naruszone prawo, gdyż lekarza obowiązuje tajemnica lekarska i bez zgody pacjenta nie może jej nikomu rozpowszechnić. Policjant został zwolniony a sprawa, przy współpracy z Fundacją Batorego trafiła do sądu administracyjnego. Sąd pierwszej instancji nie był w stanie wydać orzeczenia i sprawę przekazał do Trybunału Konstytucyjnego, gdyż zgodnie z przepisami z ustawy o służbach mundurowych osoba zakażona HIV nie może pełnić służby. W celu zadbania o dobro pacjenta jego dane osobowe na przestrzeni całej sprawy zostały utajnione. Zainteresowanie mediów było bardzo duże. Sam pokrzywdzony był reprezentowany przez swojego pełnomocnika i to on wypowiadał się w jego imieniu. Trybunał orzekł, że ustawa jest niezgodna z konstytucją i łamie prawa człowieka oraz nakazał przywrócenie policjanta do pracy.

Wyrok ten był precedensowy, a cała sprawa pozwoliła nagłośnić kwestie dyskryminacji pacjentów seropozytywnych. Osoba pokrzywdzona wróciła do pracy i mimo że informacja o jej zakażeniu była bardzo szeroko rozpowszechniona, to z biegiem czasu dla współpracowników obecność osoby z HIV przestała mieć znaczenie.

Historia ta jest jedną z nielicznych nagłośnionych i pozytywnie zakończona dla osoby poszkodowanej żyjącej z HIV. Większość osób nie podejmuje próby walki o swoje prawa. Z badań autorki STIGMA INDEX wynika, że tylko co trzecia osoba sprzeciwiła się zachowaniu dyskryminującemu w ostatnich 12 miesiącach, a 17% szukało wsparcia w walce o swoje prawa.

Autorka w ramach badań STIGMA INDEX pogłębiła analizę ilościową o studia przypadków. Zebranych zostało 20 wywiadów od osób, które podzieliły się swoimi przeżyciami i sytuacjami postrzeganymi przez nich jako dyskryminujące. Poniżej kilka historii, które bardziej przybliżają sytuację osób seropozytywnych:

- kobieta, wiek 30-39, żyjąca z HIV od 1 do 4 lat: kobieta była pacjentką szpitala zakaźnego i dostała skierowanie do innego szpitala na zabieg. Gdy stała na korytarzu z pielęgniarką, młody lekarz zaczął krzyczeć, dlaczego szpital zakaźny odsyła im takie śmiecie, zawsze podsyłają mu zakażonych HIV i on jej nie

przyjmie. Kobieta zaczęła płakać i powiedziała, że do szpitala przyjmują też bezdomnych i pijanych z ulicy. Lekarz odpowiedział, że go to nie obchodzi. Respondentka odparła, że to dyskryminacja. Lekarz na to odrzekł, że to wszystko wina przepisów, szpital zakaźny ciągle im odsyła pacjentów z HIV i on jej nie przyjmie.

- kobieta, wiek 30-39, żyjąca z HIV od 1 do 4 lat: urolog wpisał informację o zakażeniu do karty pacjenta, która wisiała przy łóżku ciężarnej kobiety żyjącej z HIV. Powiedział jej, że poinformował o jej zakażeniu cały personel szpitala, włącznie ze sprzątaczkami, oraz że przydzielił jej izolatkę. Zakażenie pacjentki było głośno omawiane w gabinecie lekarskim tak, że inni pacjenci mogli wszystko słyszeć. Lekarz zirytowany, że nie wiedział wcześniej o jej zakażeniu, zapytał, co by się stało, gdyby nie było dostępnej izolaty, bo przecież nie jest możliwe umieszczenie jej w jednym pokoju z innymi pacjentkami. Powtarzał, że jego obowiązkiem jest ochrona lekarza, nie jej, że nie może zapewnić jej poufności i że personel musi zakładać dwie pary rękawiczek. Kiedy pacjentka zapytała go, skąd wiedział, kto ma HIV na izbie przyjęć, odparł, że to oczywiste (bo zakażeni są np. narkomani). Odpowiedziała, że nie jest narkomanką, na co lekarz przyznał, że w jej przypadku nie jest oczywiste, że ma HIV. Pacjentce udało się przekonać lekarza do zdjęcia informacji o jej zakażeniu z karty pacjenta. Przy wypisie lekarz ją przeprosił.
- mężczyzna, wiek 50-59, żyjący z HIV od ponad 15 lat: w 2010 r. respondent przebywał na oddziale nefrologii Medycznego Szpitala Uniwersyteckiego w Warszawie. Lekarz wiedział o zakażeniu HIV ankietowanego z informacji otrzymanych ze szpitala zakaźnego. Na drzwiach respondenta umieszczona była tabliczka z napisem „izolatka“. Pielęgniarki bały się pobierać jego krew do badań. Kilukrotnie pacjent sam sobie wykonał tę procedurę. Pomimo wskazań medycznych do przeszczepu nerki, lekarze nie podjęli działań w tym celu. Oficjalnie nikt nie wskazywał przyczyny, jednak respondent dowiedział się, że przeszczepów nie wykonuje się u osób seropozytywnych.
- Kobieta, wiek 20-29, zakażona od 1 do 4 lat: w 2010 r. zaszła w ciążę ze swoim niezakażonym partnerem, pochodziła z miejscowości spod Warszawy, była

przewodzona przez ginekologa w stolicy, który miał doświadczenie w prowadzeniu ciąży osób seropozytywnych. Jednak akcja porodowa zaczęła się przed terminem i z obawy o zdrowie dziecka udała się do swojego szpitala rejonowego. Po przekazaniu informacji o swoim zakażeniu wśród personelu zrobiło się spore zamieszanie. Lekarz podjął decyzję o podaniu jej leków na wstrzymanie porodu i odesłał pacjentkę do Warszawy. Postępowanie to mogło się przyczynić do zwiększenia ryzyka zakażenia u dziecka.

Doświadczenia własne w pracy z osobami seropozytywnymi

W trakcie 10-letniej pracy autorka pracowała z osobami seropozytywnymi w różnych organizacjach. Poznała bardzo wiele osób dotkniętych tym problemem i poznała wiele indywidualnych historii. Przez lata pomagała przy organizacji Ogólnopolskich Spotkań Osób Żyjących z HIV. W ramach kilkudniowego szkolenia przyjeżdżała ponad 150 osobowa grupa osób seropozytywnych z całego kraju. Rolą organizatorów było zadbanie o bezpieczeństwo spotkania, dlatego zawsze był na miejscu lekarz i pielęgniarka, ale również o to, by jak najmniej osób wiedziało jaka grupa jest w danym hotelu. W kilku miejscach personel dowiedział się o obecności osób seropozytywnych na terenie ośrodka. Konsekwencje zaskoczyły organizatorów. W jednym z hoteli próbowano obciążyć kosztami za dezynfekcję hotelu i zabroniono korzystania z basenu. Tylko długie rozmowy z menadżerem i przeprowadzenie wykładu o drogach zakażenia spowodowały, że grupa nie została wyrzucona. W innym miejscu w ostatnim momencie została odwołana rezerwacja, gdy wyszło na jaw kto przyjedzie. Kolejnym przykładem lęku przed zakażeniem było podawanie posiłków przez kelnerki w rękawiczkach lateksowych. Tych kilka historii z ostatnich lat potwierdza jak ogromny jest brak wiedzy wśród Polaków odnośnie HIV oraz jak silny jest lęk przed zakażeniem. Potwierdza to również odczucia samych osób zakażonych, że ujawnienie informacji o HIV powoduje stygmatyzację w 30 lat od rozpoznania zakażenia.

Autorka słysząc wiele indywidualnych historii łamania podstawowych praw człowieka zachęcała do walki sądowej z dyskryminacją i zgłaszanie spraw do sądów. Jedna z osób wyjaśniła jej, że ona personalnie mogłaby walczyć, ale boi się o swoją

rodzinę i najbliższych. Obawiała się nagłośnienia sprawy i ujawnienia jej danych osobowych. Osoba ta powiedziała, że dla niej nie ma to aż tak dużego znaczenia, bo bardzo dużo złych chwil doświadczyła przez HIV i już się z tym oswoiła, jednak chce ochronić swoją rodzinę: rodziców i rodzeństwo. Gdyby w ich miejscowości dowiedziano się, że ktoś ma HIV musieliby się wyprowadzić, bo HIV to nie jest problem tylko osoby zakażonej. Dyskryminowani są też bliscy osób seropozytywnych. Potwierdzają to badania STIGMA INDEX, z których wynika, że w ostatnim roku 14% osób bliskich spotkało się z dyskryminacją, ze względu na członka rodziny zakażonego HIV.

Również współpracując z organizacjami pozarządowymi dostrzec można jak trudno jest działać na rzecz pacjentów. W budynkach w których mieszczą się organizacje, rzadko kiedy są informacje, że jest tam siedziba, gdzie spotykają się osoby seropozytywne. Często robione są dwie pieczętki, jedna do oficjalnych dokumentów druga, z krótką nazwą, która zazwyczaj nie zawiera słowa HIV. Z obawy przed sąsiadami, lokalną społecznością nie ma tabliczek informacyjnych. Jest to ważne również dla samych pacjentów, by nie być zidentyfikowanym z miejscem dla osób z HIV.

Podobnie wygląda kwestia recept od lekarzy chorób zakaźnych. Część osób nie chce realizować recept z pieczęcią przychodni dla osób z HIV. Dlatego też placówki te mają bardziej „bezpieczne” nazwy jak Poradnia Profilaktyczno-Lecznicza w Warszawie bądź też Przychodnia Nabytych Niedoborów Odporności w Gdańsku.

Autorka początkowo sama również pytana była przez swoich znajomych, czy nie boi pracować się z osobami zakażonymi. Mimo edukacji i wielu rozmów dalej pojawiają się pytania jak często robi badania w kierunku HIV.

Indywidualne historie i doświadczenia własne potwierdzają się w przeprowadzonych badaniach na dużej grupie badawczej. Osoby żyjące z HIV pod względem zdrowotnym bardzo dobrze oceniają jakość swojego życia. Znacznie trudniej poradzić im sobie ze stygmatem i marginalizacją społeczną. Dlatego ukrywają swoje piętno na co dzień, rezygnują z bliższych znajomości i relacji dzięki czemu minimalna liczba osób wie o ich tajemnicy a oni sami mogą względnie normalnie funkcjonować.

CZEŚĆ IV. DYSKUSJA

Zakażenie HIV i choroba AIDS to zagadnienia znane od prawie 30 lat w Polsce. Odkryta jest droga zakażenia, możliwości jego ograniczenia, są skuteczne metody diagnostyczne w jego wykrywaniu, bezpłatne i anonimowe miejsca gdzie test w kierunku HIV można zrobić. Życie osób seropozytywnych przez ostatnie lata pod względem medycznym zdecydowanie się polepszyło. Coraz lepsze terapie sprawiają, że obecnie HIV to nie jest wyrok śmierci. To wciąż nieuleczalna, ale przewlekła choroba poddająca się leczeniu. Nowoczesne terapie zawierają coraz mniej tabletek i są mniej toksyczne niż pierwsze zestawy z AZT. Działania niepożądane i skutki uboczne nie są aż tak dotkliwe i utrudniające codzienne funkcjonowanie z HIV jak przed laty. Kompleksowa i bardzo pozytywnie oceniana przez pacjentów opieka medyczna ze strony lekarzy chorób zakaźnych daje im komfort i poczucie bezpieczeństwa.

Wydawałoby się, że tyle już wiemy. Problem znany jest od lat, możliwości terapeutyczne są, więc i jakość życia powinna się poprawić. Przystępując do badań pierwszą trudnością z jaką spotkała się autorka była liczba dotychczasowych badań odnoszących się do życia osób seropozytywnych w Polsce. Pojedyncze analizy, niewielkich, często wyselekcjonowanych grupach, jak narkomani, spowodowała trudność w odnalezieniu punktu odniesienia i porównania sytuacji z początków epidemii do sytuacji obecnej. Jednocześnie zakażenie HIV w swoim przebiegu i przede wszystkim w postrzeganiu społecznym nie jest podobne do żadnej innej jednostki chorobowej. Stąd też trudno zrobić badania porównawcze z innymi pacjentami chorymi przewlekle.

Sama rzeczywista liczba osób seropozytywnych nie jest poznana. Brakuje również podstawowych danych dotyczących cech demograficznych takich jak wiek, miejsce zamieszkania czy wykształcenie osób zakażonych HIV. Zatem nie było możliwe określenie jak powinna wyglądać grupa badawcza, aby można ją było uznać za próbę reprezentatywną.

Autorka podjęła zatem próbę samodzielnego skonstruowania narzędzia badawczego i korzystając z wieloletniego doświadczenia w pracy z osobami

seropozytywnymi oraz wiedzy zdobytej w kraju i za granicą rozpoczęła analizę sytuacji osób seropozytywnych w Polsce.

Najbardziej interesowała ją psychospołeczna sytuacja osób żyjących z HIV i chorych na AIDS. Możliwość dotarcia do szerokiej grupy sprawiła, że autorka chciała zebrać od grupy badanej jak najszerszą informację o ich życiu i codziennym funkcjonowaniu. Skonstruowana ankieta zawierała zatem wiele wątków, ale i zagadnień bardzo osobistych. Zebrane wyniki i dokonana analiza stały się obszernym źródłem wiedzy. Końcowa dyskusja ma na celu usystematyzowanie najważniejszych kwestii w odniesieniu do założeń metodologicznych oraz postawionych pytań badawczych. Stanowi też podstawę do wysunięcia wniosków wypływających z całości rozważań, które mogą być ważnym punktem odniesienia do dalszych rozważań naukowych w przyszłości.

Badania miały charakter badań wyjaśniających, odpowiadających na pytanie dlaczego osoby zakażone ukrywają swój status serologiczny. Uwzględniały również elementy badań opisowych odpowiadających na pytania: co, kiedy, gdzie, w odniesieniu do jakości życia osób zakażonych oraz eksploracyjnych, których celem było zaspokojenie ciekawości badacza i pragnienie lepszego zrozumienia sytuacji osób seropozytywnych, możliwości podjęcia szerszych badań tej grupy w przyszłości oraz sprawdzenie i wprowadzenia metod, które zostaną zastosowane w dalszych badaniach.

Patrząc na analizę zebranych danych, dość szeroko została omówiona sytuacja społeczno-demograficzna badanej grupy. Jednak przy jej interpretacji należy brać pod uwagę brak reprezentatywności oraz nieznaną demografię osób z HIV w Polsce. Osoby, do których autorka dotarła i które wzięły udział w badaniach, podlegają opiece medycznej i/ lub otrzymują wsparcie organizacji pozarządowych. Czyli choć w minimalnym stopniu oswoiły się ze swoją diagnozą i zgłosiły się po pomoc medyczną, bądź też wsparcie psychologiczne w organizacjach pacjenckich. Autorce nie udało się dotrzeć do pacjentów, którzy po otrzymaniu wyniku podjęli decyzję, że nic z tym dalej nie robią. Doszło u nich prawdopodobnie do zaprzeczenia zaistniałej sytuacji i całkowitego wyparcia otrzymanej diagnozy, bądź też nie są jeszcze gotowi na dalsze działania. Część z osób mieszka również za granicą i może w innych krajach ich zakażenie nie budzi społecznego zainteresowania, dzięki czemu mogą normalnie

realizować swoje plany życiowe. Zatem obraz osób żyjących z HIV objętych tym badaniem jest niepełny.

Poznanie motywacji szerokiego spektrum postępowania osób po diagnozie oraz zidentyfikowanie prawdziwych odczuć związanych z otrzymaniem wyniku i dalszym życiem z HIV byłoby cennym źródłem informacji bardzo interesujących do zbadania w przyszłości. Sprawdzenie jak szybko osoby po diagnozie zgłaszają się do poradni i co czują w momencie otrzymaniu wyniku dodatniego stałoby się interesującym źródłem brakujących danych. Warto również byłoby spróbować zidentyfikować rzeczywistość, pod względem demograficznym, grupę osób seropozytywnych w Polsce. Szczegółowo określić kim są ci ludzie, jaki mają poziom wykształcenia, gdzie mieszkają, jak wygląda ich sytuacja materialna i rodzinna.

Ze względu na ograniczony dostęp do osób seropozytywnych nie można było przeprowadzić badań losowych. Nie istnieją rejestry tych osób, a chęć poznania sytuacji wśród jak największej liczby pacjentów przyczynił się do doboru wszystkich, którzy chcieli wziąć udział w badaniach. Nie było też punktu odniesienia do poprzednich tego typu badań. W przyszłości warto powtórzyć taką analizę, by móc sprawdzić, czy na przestrzeni lat zmieniła się sytuacja osób seropozytywnych w Polsce.

Na arenie międzynarodowej sytuacja osób seropozytywnych była w różny sposób i w różnych aspektach analizowana. Jednak w Europie Zachodniej HIV dotyczy obecnie głównie migrantów, a w Europie Wschodniej osób przyjmujących narkotyki drogą dożylną. Zatem trudno porównać osoby w Polsce z osobami z innych krajów. W analizie takiej bardzo duże znaczenie miałby kontekst społeczny i ogólne postrzeganie HIV w danej społeczności. Jedną z możliwości jest przetłumaczenie skonstruowanej przez autorkę ankiety na język angielski i zebranie danych z innych krajów poprzez Internet, we współpracy z międzynarodowymi organizacjami zrzeszającymi bądź też działającymi na rzecz pacjentów seropozytywnych.

Otrzymane wyniki i przeprowadzona analiza wykazała dużo ciekawych zależności i procesów, które zostały uruchomione po otrzymaniu wyniku dodatniego.

Patrząc na wyniki jakości życia, początkowo można było mieć wrażenie, że osoby z HIV bardzo dobrze oceniają swoją jakość życia. Są również bardzo

zadowolone z opieki medycznej lekarzy chorób zakaźnych. Koncentrując się tylko na tym, można by odnieść wrażenie, że życie z HIV nie jest aż tak dużym obciążeniem. Jednak patrząc bardziej szczegółowo na różne komponenty postrzegania jakości życia pozytywna ogólna jakość życia nie ma potwierdzenia z rzeczywistymi sytuacjami opisywanymi przez pacjentów. Bo trudno mówić pozytywnie skoro co 5. badany miał myśli samobójcze w ostatnim roku. Skoro osoby z HIV właściwie zostają same po diagnozie, bo wstydzą się powiedzieć najbliższym i boją się odrzucenia oraz marginalizowania. Podejmują decyzje o zmianie swoich planów życiowych i to tych bardzo istotnych jak założenie rodziny czy posiadanie potomstwa.

Zgodnie z określeniem HRQL (*health related quality of life*) jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia jest pojęciem wielowymiarowym. Sam fakt choroby nie jest wystarczającym do dokonania oceny życia pacjenta. Każdą sytuację choroby przeżywa w sposób indywidualny. Poziom trudności danej sytuacji zależy od osobistego podejścia jak i zachowania w sytuacji kryzysowej. Odnosząc tę teorię do życia osób seropozytywnych jako osób chorych przewlekłe można jakość życia rozpatrzeć w poniższych kwestiach:

1. Stopień ciężkości choroby: zakażenie HIV jest obecnie traktowane jako choroba przewlekła poddająca się leczeniu ale nie uleczalna. Przy dobrej, regularnej współpracy z lekarzem chorób zakaźnych i zachowaniu adherencji możliwe jest dożycie starości.
2. Formowanie reakcji i postaw wobec własnej choroby w zależności od cech osobowości przedchorobowej: HIV dotyka bardzo różnych osób bez względu na płeć, wiek, orientację seksualną czy miejsce zamieszkania. Dla wielu moment diagnozy jest punktem zwrotnym w życiu. Dotychczasowe funkcjonowanie społeczne w diametralny sposób się zmienia.
3. Interpretacje i znaczenie, jakie chory przypisuje swojej chorobie i sytuacji chorowania: osoby seropoztywne w bardzo mocny sposób piętnują siebie za fakt zakażenia. Silne poczucie winy i wstydu istnieje nawet po kilku latach od zakażenia.
4. Postawy innych osób wobec chorego i jego choroby: brak wsparcia to jeden z wielu czynników charakteryzujących to zakażenie. Rodzina i najbliżsi

przyjaciele są zazwyczaj tymi, co opiekują się chorym po diagnozie. W przypadku zakażenia HIV osoba zostaje sama. Najpierw musi osobiście oswoić się z tą informacją. Później dopiero wykalkulować komu może powiedzieć bez negatywnej reakcji otoczenia i z pewnością, że informacja o HIV nie zostanie dalej rozpowszechniona. Co piąty badany nie powiedział rodzicom o diagnozie. Tylko 8% ankietowanych deklaruje, że nie ukrywa faktu swojego zakażenia. 20% ankietowanych spotkało się z dyskryminacją w służbie zdrowia w ostatnich 12 miesiącach. Poziom wiedzy, nawet wśród personelu medycznego w wielu przypadkach jest niewystarczający i przekłada się on na bezpodstawny lęk i nieadekwatne traktowanie pacjenta seropozytywnego. Samo przekazanie wyniku staje się dużym wydarzeniem co bardzo negatywnie może wpływać na odczucia osoby, która w takich warunkach dowiaduje się o swojej chorobie.

5. Konsekwencje społeczno-ekonomiczne wynikające z choroby samego chorego oraz jego rodziny: w przypadku HIV konsekwencje społeczne są znacznie bardziej odczuwalne niż zdrowotne. Samo wykrycie zakażenia nie wiąże się z wejściem na terapię antyretrowirusową. Przebieg zakażenia może przez lata nie być odczuwalny w znaczącym stopniu. Jednak diagnoza automatycznie powoduje konsekwencje społeczne. Myślenie jak ja mam o tym powiedzieć, komu, kiedy? Co oni sobie o mnie pomyślą? W rzadko której chorobie pacjent rozważa taki scenariusz. Zazwyczaj fakt choroby powoduje ogromne współczucie i okazywane wsparcie przez najbliższych.

Dokonując analizy otrzymanych wyników warto pamiętać o subiektywnej ocenie życia z perspektywy pacjentów. Jej postrzeganie dotyczy głównie życia od momentu diagnozy. Nie wiemy jak ich życie wyglądało przed otrzymaniem wyniku dodatniego. Czy sposób życia, wcześniejsze doświadczenia i dalsze losy potoczyłyby się w sposób bardziej pozytywny bez zakażenia. Może podjęte decyzje przed zakażeniem, relacje rodzinne i sytuacja życiowa znacznie się nie zmieniły po zakażeniu. Brak takich danych obliguje nas tylko do wniosków dotyczących życia z HIV. Niewiele możemy powiedzieć na podstawie otrzymanych danych o retrospektywnej ocenie całego życia ankietowanych osób.

Analizując otrzymane dane i odnosząc je do ogólnej teorii jakości życia omawianej przez Raeburn i Rotman²⁰⁸ warto podkreślić, że dobre samopoczucie jest możliwe na trzech poziomach intrapersonalnym, interpersonalnym i społecznym. Pierwszy poziom odnosi się do doświadczania niezależności. Osoby seropoztywne w bardzo wielu aspektach swojego życia mają ograniczone to odczucie. Podstawową jego barierą jest ukryte piętno. Żyjąc z HIV, a chcąc normalnie funkcjonować, osoby seropoztywne w bardzo przemyślany sposób muszą zdecydować z kim mogą podzielić się swoją diagnozą. Dla kogo ta informacja nie będzie stanowiła żadnego problemu, a kto mógłby ją rozpowszechnić.

Samo zakażenie jako jednostka chorobowa nie musi stanowić znacznego ograniczenia niezależności. Osoby, które nie przyjmują leków antyretrowirusowych okresowo powinny poddawać się kontrolnym badaniom lekarskim. Ci którzy są na terapii dostają leki na krótszy lub dłuższy okres czasu. Dobra współpraca z lekarzem pozwala więc na przykład na dłuższe wyjazdy. Ograniczeniem są jedyne kraje jak Rosja, Zjednoczone Emiraty Arabskie czy Katar, które nie wpuszczają osób seropoztywnych. W granicach Unii Europejskiej pacjenci bez ograniczeń mogą podróżować, pracować i wszędzie uzyskają opiekę medyczną.

Poziom interpersonalny jakości życia wiąże się z posiadaniem swobody dokonywania wyboru. Z otrzymanych danych wynika, że znaczny odsetek badanych sam izolował się społecznie poprzez rezygnację ze spotkań towarzyskich czy rodzinnych. Obawa przed wypłynięciem informacji o HIV stała się barierą dla części badanych w dalszym osobistym rozwoju zawodowym. Również znacząco wpływa na jakość życia seksualnego. $\frac{3}{4}$ ankietowanych zauważyło różnicę w tej sferze po otrzymaniu diagnozy. Co czwarty badany nie miał żadnych kontaktów w ostatnim roku. Dokonanie wyboru partnera seksualnego wiąże się z obowiązkiem poinformowania go o swoim statusie. Stanowi to barierę, w bardzo intymnej sferze życia, a co za tym idzie odbiera swobodę postępowania.

Swoboda dokonywania wyboru istnieje do czasu ukrywania swojego zakażenia. Dopóki nikt nie wie, pozornie żyję tak jak przed zakażeniem. Pracuję, spotykam się ze

²⁰⁸ Raeburn J. M., Rootman I., *Quality of life and health promotion*. [w:] Renwick R., Brown I., Nagler M. (red.). *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*, Thousand Oaks, CA, Sage 1996, 75-88.

znajomymi i tylko kontroluję, by w żadnym stopniu prawda nie wyszła na jaw. Ale czy fakt skrzętnie ukrywanej tajemnicy jest swobodą?

Ostatnim ważnym poziomem jest poziom społeczny i nieskrępowany dostęp do ważnych dóbr znajdujących się w otoczeniu. Czy dobrem możemy nazwać nieograniczony dostęp do fachowej i kompetentnej opieki medycznej? Autorka podkreślała wielokrotnie, że przy HIV należy rozgraniczyć opiekę medyczną sprawowaną przez pracowników poradni i szpitali zakaźnych od ogólnej opieki medycznej. Skoro co piąty badany spotkał się z dyskryminacją wśród pracowników służby zdrowia, to można powiedzieć, że jego dostęp do dóbr jest ograniczony. Jeśli pacjenci zatajają informację o zakażeniu u dentysty czy ginekologa, bo inaczej spotykają się z odmową udzielenia pomocy lekarskiej to świadczy o tym, że są marginalizowani społecznie.

Jakość życia w ogólnym ujęciu wygląda dość optymistycznie, jak na sytuację osób chorych przewlekłe. Jednak nie powinno uśpić to dogłębnej analizy, z której wynika, że osoby z HIV mają w swoim życiu bardzo wiele deficytów.

Autorka rozpatrywała zebrane dane w kontekście różnych grup, w tym pod względem orientacji seksualnej. Zebrane dane i dokonana analiza wykazuje, że osoby homoseksualne znacznie lepiej radzą sobie z zakażeniem, niż osoby heteroseksualne. Wyżej oceniają jakość swojego życia i rzadziej czują się dyskryminowane. Może to wynikać z faktu, że przez lata HIV niejako było przypisane do tej grupy społecznej. Osoby homoseksualne na przestrzeni lat wielokrotnie były ofiarami stygmatu i dyskryminacji. Stąd też może nabyły umiejętności radzenia sobie z piętnem i lepszym funkcjonowaniu społecznym.

Jednym z ważniejszych pytań jakie zadała sobie autorka było: Czy osoby seropoztywne spotkały się z zachowaniami stygmatyzującymi i dyskryminującymi? Czy są piętnowane i marginalizowane?

Zakażenie HIV powoduje ograniczenia lub wypadanie z pełnionych dotychczas ról społecznych. Mimo, że osoby seropoztywne dalej są fizycznie zdolne do ich pełnienia, to przez swoją alienację i samoizolację w pewnym zakresie się z nich wycofują. Konstruowanie tożsamości osoby seropoztywnej odbywa się w oparciu o mechanizm stygmatyzacji dwutorowo modelowanych przez kulturowe wzorce.

Z jednej strony wpływają na niego stereotypy oraz wiedza, zarówno społecznej widowni jak i samej osoby zakażonej. HIV ciągle postrzegany jest przez pryzmat grup marginalizowanych: gejów, prostytutek i narkomanów. Drugi proces dotyczy samej osoby zakażonej. Konstruuje ona bowiem autodefinicję, pod wpływem jaźni odzwierciedlonej i zaczyna zachowywać się zgodnie z przyjętą definicją osoby odmiennej. Zdaje sobie bowiem sprawę z postrzegania HIV jako kary za nieodpowiednie postępowanie. Otrzymanie wyniku dodatniego zmienia dotychczasową rzeczywistość. Moment przypisania sobie piętna oraz świadomość reakcji społecznych kształtują scenariusz dalszego postępowania. Weryfikacja osób, z którymi mogą podzielić się tą trudną wiadomością i brak możliwości szczerzej rozmowy o zaistniałej sytuacji, może być pierwszym etapem izolacji i ukrywania swoich problemów.

Proces etykietowania rozpoczyna się już w momencie diagnozy. Często to same osoby seropoztywne naznaczają siebie piętnem HIV. jak podkreśla Lemert²⁰⁹, etykietowanie wpływa bowiem nie tylko na społeczne postrzeganie jednostki, ale również na jej własne poczucie tożsamości. Osoby seropoztywne odczuwają wstyd, poczucie separacji, alienacji i wykluczenia, które są następstwem odmienności i braku poparcia dla ich zachowań.

Z najnowszych badań Izdebskiego²¹⁰ wiadomo, że Polacy coraz rzadziej deklarują chęć opieki na członkiem rodziny chorym na AIDS i równocześnie znacznie częściej oczekują, że osoby seropoztywne będą ujawniać swój status serologiczny. Pojawia się pytanie po co? Czemu miałyby służyć taka wiedza? Jak wskazują wyniki badań ukrywanie swojego statusu serologicznego zdaniem badanych pozwala na lepsze funkcjonowanie w społeczeństwie. Człowiek nie naraża się na marginalizację i postrzeganie tylko w kontekście swojej choroby. Może się dalej realizować zawodowo i społecznie. Dla wielu badanych ukrycie faktu zakażenia uchroniło ich przed dyskryminacją. Jednocześnie, coraz więcej osób seropozytywnych ma poczucie, że zakażenie to jest tylko i wyłącznie ich sprawą. Z drugiej jednak strony fakt ukrywania zakażenia nawet przed najbliższymi potęguje poczucie osamotnienia

²⁰⁹ Lemert E., *Human Deviance, Social Problems and Social Control*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall 1972.

²¹⁰ Izdebski Z., *Seksualność Polaków 2011*, próba badawcza 3 200, badanie zrealizowane z grantu naukowego Polpharmy przez TNS OBOP.

i alienacji społecznej. Ciągły lęk by nikt się nie dowiedział, by informacja nie została rozpowszechniona przekłada się na rezygnację osób seropozytywnych z aktywności społecznych i rodzinnych. Zakażenie znacząco wpływa również na zmianę planów życiowych. Mimo skutecznych leków zabezpieczających dziecko przed infekcją i przy przestrzeganiu określonych zasad, ryzyko urodzenia zakażonego dziecka jest poniżej 1 %. Mimo wszystko, dla co czwartej osoby badanej, fakt zakażenia jest barierą w posiadaniu potomstwa. 13% nie założyło własnej rodziny.

46% badanych spotkało się w swoim życiu z dyskryminacją. Tylko 18% mówi o takich sytuacjach w ostatnich 12 miesiącach. Rozdzielenie sytuacji w całym życiu z sytuacjami w ostatnich 12 miesiącach pozwoliło znacznie bardziej doprecyzować, czy rozpatrujemy sytuację z początków epidemii, czy tego typu postępowania są ciągle obecne w społeczeństwie. Najbardziej niepokojące dane dotyczą dyskryminacji w służbie zdrowia, gdzie takie sytuacje odczuł co piąty badany. Jednocześnie warto podkreślić, że 92% ankietowanych ukrywa fakt swojego zakażenia w obawie przed stygmatyzacją.

W przyszłości warto byłoby doprecyzować, czy na zaistniałe sytuacje nie nałożyły się również inne zmienne, jak na przykład orientacja seksualna czy przyjmowanie obecnie bądź też w przeszłości substancji psychoaktywnych. Pogłębienie badań o bezpośrednie wywiady mogłyby przynieść szerszą perspektywę do analizy. Sam fakt dyskryminacji może być w różny sposób postrzegany i przeżywany.

Zakażenie HIV wśród wielu pacjentów powoduje wewnętrzną stygmatyzacją i samoizolację. Decydują bowiem, że ukryją fakt swojego zakażenia nawet przed najbliższymi. Dbając by ich tajemnica nie wyszła na jaw zrezygnują z imprez rodzinnych i spotkań towarzyskich. Osoby seropozytywne zakładają, że ich choroba będzie negatywnie odebrana przez najbliższych, a oni utracą swój obecny status społeczny.

To wewnętrzne przekonanie może niekoniecznie przełożyć się na rzeczywistość. Może gdyby osoby seropozytywne w znacznie większej mierze były otwarte i mówiły o swoim zakażeniu, HIV przestałby być anonimowy, bezimienny. Nabralby swój wizerunek, twarzy i osobowość. Może uzmysłowienie, że zakażenie jest wśród nas,

a osoby z HIV są takimi samymi ludźmi jak my sami, pomogłoby w przeciwdziałaniu stygmatu i dyskryminacji. Brak wiedzy i skumulowane mity stawiają ciągle tą infekcję wśród grup zmarginalizowanych. Zgodnie z teorią Gimore i Somervill²¹¹ opisaną w 1994 r. pewne specyficzne odmienności osób żyjących z HIV jak np. orientacja seksualna czy zażywanie narkotyków są uwypuklane do rozmiarów przesłaniających ludzkie oblicze każdej osoby z HIV i stają się podstawą do urabiania stereotypu, czyli dywersyfikują wszystkich ludzi z HIV. Negatywne asocjacje wokół zakażenia skłaniają społeczeństwo do umyślnego bądź też mimowolnego obwiniania, unikania, degradowania i dyskryminowania wszystkich osób seropozytywnych. Jednocześnie niepokojące dane o podejmowaniu kontaktów seksualnych bez poinformowania o statusie serologicznym mogą mieć bardzo negatywne konsekwencje społeczne.

Wykorzystanie przeprowadzonych badań może stać się podstawą do dalszej pogłębionej analizy szerokiego zagadnienia jakim jest HIV i AIDS. Można za kilka lat powtórzyć badanie, używając tych samych narzędzi. Dokonanie analizy porównawczej sytuacji osób z HIV na przestrzeni lat mogłoby być dobrym sposobem na znalezienie odpowiedzi, czy sytuacja osób seropozytywnych się zmienia. I jeśli się zmienia to w którą stronę.

Jednocześnie, w dobie Internetu możliwe jest badanie tym samym narzędziem grupy osób seropozytywnych w różnych krajach. Bardzo wiele osób w Europie posługuje się językiem angielskim, zatem nie miałoby trudności z przetłumaczoną wersją kwestionariusza. Tak analiza byłaby szansą na odpowiedź na pytanie: jak osoby z HIV w Polsce żyją w porównaniu do innych osób seropozytywnych w Europie?

Przedstawione w pracy wyniki mogą stać się bazą w opracowaniu działań skierowanych wobec osób seropozytywnych. Warto popracować w tej grupie na przeżywanych silnych emocjach jak poczucie winy i wstydu. Uzmysłować osobom seropozytywnym, że żadna choroba nie jest karą, a zakażenie może dotyczyć każdego. Istotne jest poczucie własnej wartości. HIV nie odbiera wcześniej zdobytych atrybutów i nie może decydować o wartości człowieka. nie stanowi również

²¹¹ Wojciechowska J., *Stygmat i dyskryminacja jako trzecia faza epidemii HIV/AIDS*. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego. Gdańsk 2005 s. 68-69.

zagrożenia dla innych członków grupy. HIV to wirus z którym się żyje latami i nie stanowi on podstawy do gorszego traktowania.

8. Bibliografia

1. Allardt, E.: *Dimension of welfare in a Comparative Scandinavian Study*. Research Group for Comparative Sociology, University of Helsinki, 1975, No. 6
2. Ankiersztejn-Bartczak M.: *Jakość życia osób żyjących z HIV/AIDS – cz. I*. W: Remedium nr 3 (181), marzec 2008.
3. Art. 156 KK §1 pkt. 2.
4. Art. 161 KK §1.
5. Babbie E., *Badania społeczne w praktyce*, Wydawnictwa Naukowe PWN, Warszawa 2007.
6. Becker H. S., *Outsiderzy. Studia z socjologii dewiacji*. Wydawnictwo naukowe PWN, Warszawa 2009.
7. Biernat M., Dovidio J. N. *Piętno i stereotypy*. W: Heatherton T. F., Kleck R. E., Hebl M. R., Hull J. G. *Społeczna psychologia piętna*. PWN, Warszawa 2008.
8. Bojarska K., *Psychologiczne i społeczne uwarunkowania stereotypów, uprzedzeń i dyskryminacji*, W: Pawłęga M. (red), *Przeciwdziałanie dyskryminacji. Pakiet edukacyjny dla trenerów i trenerek*, Lambda Warszawa, Warszawa 2005.
9. Borowik R., Borowik W., *Lęk jako symptom egzystencjalnej dysfunkcji i dewaluacji jakości życia*, W: Tomczyk-Tołkacz J. (red.), *Jakość życia w perspektywie nauk humanistycznych, ekonomicznych i ekologii*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. Oskara Langego we Wrocławiu Jelenia Góra 2003.
10. Borys T., *Jakość życia jako integrujący rodzaj jakości*, W: Tomczyk-Tołkacz J. (red.), *Jakość życia w perspektywie nauk humanistycznych, ekonomicznych i ekologii*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. Oskara Langego we Wrocławiu Jelenia Góra 2003.
11. Borys T., *Jakość życia jako kategoria badawcza i cel nadrzędny*, W: Wachowiak A.(red.), *Jak żyć? Wybrane problemy jakości życia*. Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001, s. 37.
12. *Broszura informacyjna o Krajowym Centrum ds. AIDS*, 2011r.
13. Butkiewicz P., *Wyższa jakość życia w społeczeństwie informacyjnym w ramach inicjatywy I2010*. W: Skrzypek E. (red.), *Uwarunkowania jakości życia*

- w społeczeństwie informacyjnym. T. 1., Zakład Ekonomiki Jakości i Zarządzania Wiedzą Wydział Ekonomiczny Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, Lublin 2007.
14. Carstensen M., Dahl A., *HIV Denmark, HIV and living conditions – a survey of living conditions and quality of life of people living with HIV In Denmark*, 2008
 15. Cekiera Cz., *Psychoprofilaktyczne aspekty AIDS wśród narkomanów*, W: Szopa J (red.), *AIDS problemem zdrowotnym i wychowawczym*, Zeszyty naukowe nr 62, Akademia Wychowania Fizycznego w Krakowie, Kraków 1990.
 16. Cocker J., Quinn D. M. *Piętno społeczne i Ja: znaczenie, sytuacja i samoocena*. W: Heatherton T. F., Kleck R. E., Hebl M. R., Hull J. G. *Společna psychologia piętna*. PWN, Warszawa 2008.
 17. Crandall Ch., *Ideologia i potoczne teorie piętna: usprawiedliwienie piętnowania*. W: Heatherton T. F., Kleck R. E., Hebl M. R., Hull J. G. *Společna psychologia piętna*. PWN, Warszawa 2008, s. 126.
 18. Czarnowski S. *Ludzie zbędni w służbie przemocy*, W: Szacki J (red.), *Sto lat polskiej socjologii*, PWN, Warszawa 1995.
 19. Czykwin E., *Stygmat społeczny*. PWN. Warszawa 2007.
 20. Dane UNAIDS zamieszczony na stronie www.unaids.org.
 21. Daszykowska J., *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007.
 22. de Walden-Gałuszko K., *Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia*. W.: W:Meyza J. (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Centrum Onkologii- Instytut, Warszawa 1997.
 23. Dovidio J. F., Cocker J. *Piętno: wprowadzenie i zarys ogólny*. W: Heatherton T. F., Kleck R. E., Hebl M. R., Hull J. G. *Společna psychologia piętna*. PWN, Warszawa 2008.
 24. Durkheim E., *Zasady metody socjologicznej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
 25. Dz. U. 2008.234.1570
 26. Dz. U. 2011. 44. 227

27. Erikson, K. T., *Wayward Puritans: A Study in the Sociology of Deviance*, Revised Edition. Boston 2004 /1966, Allyn and Bacon.
28. Felce D., Perry J., *Exploring Current Conceptions of Quality of Life: A Model for People with and without Disabilities*. W: Renwick R., Brown I., Nagler M. (red.). *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*. London 1996: Sage Publications.
29. Frąckiewicz L. (red.), *Wykluczenie. Rewitalizacja. Spójność społeczna*. Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice-Warszawa 2004.
30. Garncarek E., *Dobrowolna bezdzietność jako nowa jakość życia w świetle wypowiedzi autorów postów internetowych*. W: Gawor A., Głębocka A., *Jakość życia współczesnego człowieka. Wybrane problemy*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008.
31. Gąsiorowski J., Knysz B., *Leczenie antyretrowirusowe* W: Gładysz A., Knysz B. (red.), *Diagnostyka, profilaktyka, klinika i terapia zakażeń HIV/AIDS – współczesne możliwości i problemy*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2009
32. Gąsiorowski J., *Przebieg zakażenia HIV leczonego i nieleczonego*, W: Gąsiorowski J., Knysz B., Łapiński Ł. (red), *Zakażenie HIV poradnictwo okołotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno – diagnostycznych*, MedPharm Polska, Wrocław 2010.
33. Giddens A., *Socjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
34. Gilmore N., Somerville M. A., *Stigmatization, Scapegoating and Discrimination in Sexually Transmitted Diseases, Overcoming ‘Them’ and ‘Us’*, “Social Science and Medicine”, 39 1994.
35. Gładysz A., Juszczak J., *AIDS. Epidemiologia, patogeneza, klinika, leczenie, zapobieganie, poradnictwo*, Volumed, Wrocław 1993.
36. Gładysz A., Knysz B. (red.), *Diagnostyka, profilaktyka, klinika i terapia zakażeń HIV/AIDS – współczesne możliwości i problemy*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2009, s. 8.
37. Głowaczewska I., *Życie z wirusem. Poradnik dla osób żyjących z HIV*, Wydawnictwo Poznańskie, Poznań 1999.

38. Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007.
39. Goodman N., *Wstęp do socjologii*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2009
40. Grąbczewska E., *Wybrane aspekty profilaktyki poekspozycyjnej zakażeń HIV (PEP)*, W: Halota W., Juszczak J. (red.), *HIV/AIDS. Podręcznik dla lekarzy i studentów*, Wydawnictwo Termida, Poznań 2006.
41. Grzeszkiewicz - Radulska K., *Respondenci niedostępni w badaniach sondażowych*, Tom XII Analizy i próby technik badawczych w socjologii, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2009.
42. Gulla B., Duda M., *Zakończenie: Lepiej zapobiegać, niż leczyć*. W: Duda M., Gulla B. (red.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu*, Wydawnictwo Naukowe PAT, Kraków 2008.
43. Halas E., *Interakcjonizm symboliczny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006.
44. Halota W., *Zapobieganie zakażeniom HIV, zasady poradnictwa* W: Halota W., *Zakażenia HIV i AIDS w praktyce lekarskiej. Podręcznik dla studentów medycyny i lekarzy*, Krajowe Biuro Koordynacyjne ds. Zapobiegania AIDS, Szczecin 1999.
45. Hamers FF., Phillips AN. *Diagnosed and undiagnosed HIV-infected populations in Europe*, HIV Medicine 2008. 9 (Suppl. 2).
46. Hędzalek M., *Subiektywna jakość życia członków Wspólnoty Anonimowych Narkomanów*. W: Gawor A., Głębocka A., *Jakość życia współczesnego człowieka. Wybrane problemy*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008.
47. Hoffmann C, Rockstroh J. K., *HIV 2010*, Madizin Fokus Verlag, Hamburg 2010.
48. Horban A., Podlasin R., Cholewińska G., Wiercińska-Drapało A., Knysz B., Inglot M., Szymczak A., (red.) *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS*, Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS, Warszawa-Wrocław 2012.
49. Hryniewicz J., *Wstęp*, W: Hryniewicz J. (red.), *Mierniki i wskaźniki w systemie ochrony zdrowia*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2001.

50. http://ecdc.europa.eu/en/healthtopics/spotlight/spotlight_aids/message2/Pages/message2.aspx
51. <http://www.aids.gov.pl/?page=badania&act=res&id=15>
52. http://www.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/hiv_aids/index.htm
53. Ickiewicz-Sawicka M., *Przejawy dyskryminacji wobec osób żyjących z HIV/AIDS w świetle teorii stygmatyzacji Goffmana*, Problemy HIV i AIDS, zeszyt 1-2, tom 8, 2002.
54. Izdebski Z., *Seksualność Polaków 2011*.
55. Izdebski Z., *Seksualność Polaków na początku XXI wieku. Studium badawcze*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2012.
56. Izdebski Z., Walendziak A., *Życie seksualne a zakażenia HIV*, W: Niemiec T., Kliniczne i psychospołeczne aspekty zakażenia HIV u kobiet, Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa 2001.
57. Izdebski Z., *Wiedza, przekonania o HIV/AIDS w społeczeństwie Polskim. Zachowania seksualne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000.
58. Kiebert M., *Jakość życia jako rezultat badań klinicznych w onkologii*, W: Meyza J. (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Centrum Onkologii- Instytut, Warszawa 1997.
59. Kitsue J. I., *Societal Reaction to Deviant Behavior: Problems of Theory and Method*. „Social Problems” Vol. 9. 1962.
60. Kmieciak-Baran K., *HIV/AIDS alienacja oraz wsparcie i odrzucenie społeczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1995.
61. Knysz B., *Profilaktyka poekspozycyjna*, W: Gąsiorowski J., Knysz B., Łapiński Ł. (red), *Zakażenie HIV poradnictwo okołotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno – diagnostycznych*, MedPharm Polska, Wrocław 2010.
62. Kojder A., *Co to jest teoria naznaczenia społecznego?*, Studia Socjologiczne 1980, 3 (7).
63. Konieczny G., *Proces doradzania i jego przebieg*, W: Konieczny G., Lipnicki A., Piasek A., Rogowska-Szadkowska D., *Diagnostyka zakażeń. Wskazówki dla*

osób pracujących w Punktach Anonimowego Testowania, Krajowe Centrum ds. AIDS.

64. Konieczny G., Rogowska-Szadkowska D., *Poradnictwo przed i po teście na HIV*, cz. I, W: *Remedium. Profilaktyka uzależnień i innych zachowań problemowych*, nr 4 (158), kwiecień 2006.
65. Kowalik J., *Jakość życia związana ze stanem zdrowia*. W: Kowalik S. (red.), *Spoleczne konteksty jakości życia*, Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Gospodarki w Bydgoszczy, Bydgoszcz 2007.
66. Kowalik S., Ratajska A., Szmaus A., *W poszukiwaniu nowego wymiaru jakości życia związanego ze stanem zdrowia*. W: Wołowicka L (red.): *Jakość życia w naukach medycznych*. Poznań 2001.
67. Kowalik S., *Użyteczność koncepcji jakości życia dla procesu rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. W: Wołowicka L (red.): *Jakość życia w naukach medycznych*. Poznań 2001.
68. Kozakiewicz M, *AIDS jako problem wychowawczy w działalności europejskich towarzystw planowania rodzin*, W: Szopa J (red.), *AIDS problemem zdrowotnym i wychowawczym*, Zeszyty naukowe nr 62, Akademia Wychowania Fizycznego w Krakowie, Kraków 1990.
69. Kozierkiewicz A., *Użyteczność mierników i wskaźników*, W: Hryniewicz J. (red.), *Mierniki i wskaźniki w systemie ochrony zdrowia*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2001.
70. Krajewski K., *Podstawowe tezy teorii naznaczenia społecznego*, Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny, nr 1/1983.
71. Krajowe Centrum ds. AIDS, broszura *Co musisz wiedzieć o HIV/AIDS, bez względu na to gdzie mieszkasz czy pracujesz*, Warszawa 2003.
72. Krawczyk-Wasilewska V., *AIDS studium antropologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2000.
73. Kubicka J., Siwak E, Horban A., *Opieka nad pacjentem zakażonym HIV leczonym antyretrowirusowo w programie Kompleksowej Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej*, W: Horban A., Podlasin R., Cholewińska G., Wiercińska-

- Drapało A. (red.), *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS*, Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS, Warszawa 2011.
74. Kuratowska Z., *AIDS nowa choroba*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986.
 75. Kurcz, Weigl B., *Stereotypy i uprzedzenia*, W: Strelau J. (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*. T. 3, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000.
 76. Kwaśniewski J., *Pozytywna dewiacja społeczna*. Studia Socjologiczne 1976 3.
 77. Lapierre D., *Więksi niż miłość*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1992.
 78. *Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z HIV/AIDS w Polsce na lata 2010-2011*, Program Zdrowotny Ministerstwa Zdrowia, Rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 15.02.2011 roku w sprawie Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczania AIDS (Dz. U. Nr 44, poz. 227), s. 9-10.
 79. Lemert E., *Human Deviance, Social Problems and Social Control*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall 1972.
 80. Lipniacki A., Piasek A., *Diagnostyka zakażenia HIV* W: Konieczny G., Lipnicki A., Piasek A., Rogowska-Szadkowska D., *Diagnostyka zakażeń. Wskazówki dla osób pracujących w Punktach Anonimowego Testowania*, Krajowe Centrum ds. AIDS.
 81. Lippmann W., *Public Opinion*, New York 1965.
 82. Majkowicz M., *Problemy metodologiczne i techniki badawcze jakości życia w chorobach nowotworowych.*, W: Meyza J. (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Centrum Onkologii- Instytut, Warszawa 1997.
 83. Mankoff M., *Societal Reaction and Career Deviance: A Critical Analysis*. W: Chambliss W. J., Mankoff M., *Whose Law? What Order? A Conflict Approach to Criminology*, New York 1976. J. Wiley.
 84. Marczyńska M., Szczepańska-Putk M., *Problem dziecka zakażonego HIV w opiece podstawowej*, Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa 2005.
 85. Mariański J., *Jakość życia*, w: Piwowarski W. (red.), *Słownik Katolickiej Nauki Społecznej*, Warszawa 1993, Instytut Wyd. PAX, Wyd. Misjonarzy Klaretynów PALABRA.

86. Marshall G., (red) *Słownik socjologii i nauk społecznych*, PWN, Warszawa 2006.
87. Marzec-Bogusławska A., *Podstawowe informacje epidemiologiczne*, W: Ministerstwo Zdrowia, *Postępowanie zapobiegawcze i diagnostyczne w przypadku zakażenia HIV i zachorowania na AIDS*, Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa 2002.
88. Mazur J., *Pomiar jakości życia*, W: Brzeziński Z. J. (red.), *Horyzonty medyczne w Epidemiologii*, Warszawa 2005, Komisja Epidemiologii i Zdrowia Publicznego Wydziału Nauk Medycznych PAN.
89. Merton R. K., *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1982.
90. Miluska J., *Obrazy społeczne grup narażonych na dyskryminację. Uwarunkowania społeczno-demograficzne i psychologiczne*. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2008.
91. Myrdal G., *The War of Poverty*, „The New Public”, No. 6, 1964.
92. *Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski*, Warszawa 2004.
93. Nowak J., *Potencjalne i realne ograniczenia procesu wykluczenia społecznego*, W: Nowak J. (red.), *Meandry wykluczenia społecznego*, Wydawnictwo „Comandor”, Warszawa 2008.
94. Okła W., Steuden S., *Wprowadzenie w problematykę jakości życia*, W: Steuden S., Okła W., *Jakość życia w chorobie*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2006.
95. Oppenheim A.N., *Kwestionariusze, wywiady, pomiary postaw*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2004.
96. Ostasiewicz W. (red.), *Metodologia pomiaru jakości życia*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej i Oskara Langego we Wrocławiu, Wrocław 2002.
97. Ostasiewicz W. (red.), *Ocena i analiza jakości życia*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej i Oskara Langego we Wrocławiu, Wrocław 2004.
98. Paluchowski W. J., *Diagnoza psychologiczna. Podejście ilościowe i jakościowe*. Wydawnictwo Scholar, Warszawa 2001.
99. Parker R.G., Aggleton P., Attawell K., Pulerwitz J., Brown L., *HIV/AIDS – Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action*, New York 2002, Horizons Program.

100. Parsons T., *Struktura społeczna a osobowość*, Państwowe Wydawnictwo Ekonomiczne, Warszawa 1969.
101. Peterman, A.H.; Fitchett, G.; Brady, M.J.; Hernandez, L.; Cella, D. *Measuring spiritual wellbeing in people with cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp)*. Ann. Behav. Med. 2002, 24.
102. Pilecka B., *Kryzys psychologiczny wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2004.
103. Podgórski R. A., *Metodologia badań socjologicznych. Kompendium wiedzy metodologicznej dla studentów*, Oficyna Wydawnicza Branta, Bydgoszcz-Olsztyn 2001.
104. Praca zbiorowa, *Zakażenie HIV i choroba AIDS*, ELMA BOOKS, Warszawa 2001.
105. Puchalski K., *Zdrowie z świadomości społecznej*, Kreajowe Centrum Promocji Zdrowia w Miejscu Pracy Instytut Medycyna Pracy im. prof. Dr med. J. Nofera, Łódź 1997.
106. Radziewicz-Winnicki A. Radziewicz-Winnicki I., *Pojęcie marginalizacji i wykluczenia w naukach społecznych*, W: Nowak A. (red), *Wybrane społeczno-socjalne aspekty marginalizacji*, Wydawnictwo Śląskiej Wyższej Szkoły Zarządzania, Katowice 2005.
107. Raeburn J. M., Rootman I., *Quality of life and health promotion*. [w:] Renwick R., Brown I., Nagler M. (red.). *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*, Thousand Oaks, CA, Sage 1996.
108. Raport STIGMA INDEX, opracowany został przez Magdalенę Ankiersztejn-Bartczak, wydany przez Ogólnopolską Sieć Osób Żyjących z HIV i chorych na AIDS w 2011 r.
109. Raś D., *Osoby stanowiące zagrożenie społeczne (od średniowiecza do czasów współczesnych)*, W: Kosek – Nita B., Raś D., *Kontakty z ludźmi „innymi” jako problem wychowania, opieki i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2007.

110. Rezolucja WHO 41/24 z 1988 r.
111. Rogowska-Szadkowska D., *Historia naturalna zakażenia HIV*, W: Niemiec T., *Kliniczne i psychospołeczne aspekty zakażenia HIV u kobiet*, Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa 2001.
112. Rogowska-Szadkowska D., Knysz B., Gąsiorowski J., *Jak przekazywana jest wiadomość o pozytywnym wyniku testu na HIV – doświadczenia pacjentów*, Wiadomości lekarskie 2006, LIX, 3-4 .
113. Rogowska-Szadkowska D., *Leki antyretrowirusowe 2002 – 2003. Poradnik dla pacjentów*. Wydanie 2, Blackhorse Scientific Publisher Sp. z o. o., Warszawa 2003.
114. Rogowska-Szadkowska D., *Podstawowe informacje o HIV/AIDS*, W: Konieczny G., Lipnicki A., Piasek A., Rogowska-Szadkowska D., *Diagnostyka zakażenia HIV. Wskazówki dla osób pracujących w Punktach Anonimowego Testowania*, Krajowe Centrum ds. AIDS.
115. Rogowska-Szadkowska D., *Profilaktyka zakażeń HIV wśród osób aktywnych seksualnie*, W: Gąsiorowski J., Knysz B., Łapiński Ł. (red), *Zakażenie HIV poradnictwo okołotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno – diagnostycznych*, MedPharm Polska, Wrocław 2010.
116. Rosińska M., *Sytuacja epidemiologiczna HIV/AIDS w Polsce – 2011 r.*, Kontra nr 1(51).
117. Rosser R.M (red.), *Quality of life assessment: Key Issues in the 1990s.*, Kluwer Academic Publishers, London 1972.
118. Rymer W., Beniowski M., Mularska E., *Profilaktyka poekspozycyjną po narażeniu na zakażenie HIV, HBV, HCV*, W: Horban A., Podlasin R., Cholewińska G., Wiercińska-Drapało A. (red.), *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS*, Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS, Warszawa 2011.
119. Rzepka J., *Zagadnienia prorodzinnej edukacji seksuologicznej i profilaktyki HIV/AIDS*, T. 2, Studio Wydawnicze AGAT, Katowice 1998.
120. Siemaszko A., *Granice tolerancji. Teorie zachowań dewiacyjnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1993.

121. Skarżyńska K., *Nieakceptowana odmienność a relacje społeczne. Konstruowanie piętna*, W: Heatherton T.F., Kleck R.E., Hebl M.R., Hull J.G., *Společna psychologia piętna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.
122. Skotnicki A., Kornaszewski W., *AIDS – powstanie, obraz kliniczny, próby leczenia, epidemiologia*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich – Wydawnictwo, Wrocław 1988.
123. Sontag S., *Choroba jako metafora*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1999.
124. Stangor C., Crandall C S., *Zagrożenie i społeczna konstrukcja piętna*. W: Heatherton T. F., Kleck R. E., Hebl M. R., Hull J. G. *Společna psychologia piętna*. PWN, Warszawa 2008.
125. Stańczak J., *Diagnostyka zakażeń HIV*, W: Niemiec T., *Kliniczne i psychospolečne aspekty zakażenia HIV u kobiet*, Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa 2001.
126. Staśko M., *Atrybucja winy: o roli stereotypów i odniesienia zdarzenia do Ja*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007.
127. Steuden S., Okła W., *Podnoszenie jakości życia w sytuacji choroby*, W: Steuden S., Okła W., *Jakość życia w chorobie*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2006.
128. Szacka B., *Wprowadzenie do socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2003.
129. Szarfenberg R., *Pojęcia wykluczenia społecznego*. W: Duda M., Gulla B., *Przeciw wykluczeniu społecznemu*, Wydawnictwo Naukowe PAT, Kraków 2008.
130. Świątkiewicz -Mośny M., *Tożsamość napiętnowana. Socjologiczne studium mechanizmów stygmatyzacji i Autostygmatyzacja na przykładzie kobiet z zespołem Turnera*, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2010.
131. Tannenbaum, F., *Crime and the Community*. New York and London, Columbia University Press 1932..
132. Waligóra B., *Elementy psychologii klinicznej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań 1985.
133. Weigl B., *Stereotypy i uprzedzenia*, W: Strelau J.. (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*. T. 3, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000.

134. Wejnert B., *Problematyka subiektywnej i obiektywnej oceny jakości życia w badaniach amerykańskich*. W: Wachowiak A.(red.), *Jak żyć? Wybrane problemy jakości życia*. Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001.
135. Wnuk-Lipiński E., *Socjologia życia publicznego*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2008.
136. Wojciechowska J., *Stygmat i dyskryminacja jako trzecia faza epidemii HIV/AIDS*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2004.
137. Woynarowska B., *Edukacja Zdrowotna. Podręcznik akademicki*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.
138. Wrzesień W., *Jakość życia a pokolenie*. W: Wachowiak A.(red.), *Jak żyć? Wybrane problemy jakości życia*. Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001.
139. www.gus.gov.pl
140. www.pwn.pl
141. www.pzh.gov.pl
142. Zalewska M., Łapiński Ł., *Diagnostyka zakażenia HIV i jego przebiegu*, W: Gąsiorowski J., Knysz B., Łapiński Ł. (red), *Zakażenie HIV poradnictwo okołotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno – diagnostycznych*, MedPharm Polska, Wrocław 2010.
143. Zalewska M., *Zasady diagnostyki laboratoryjnej* W: Ministerstwo Zdrowia, *Podstawowe zapobiegawcze i diagnostyczne w przypadku zakażenia HIV i zachorowania na AIDS*, Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa 2002.
144. Zawada B., *Program Zdrowotny Ministerstwa Zdrowia pt: „Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce”* W: Horban A., Podlasin R., Cholewińska G., Wiercińska-Drapało A. (red.), *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV. Zalecenia PTN AIDS*, Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS, Warszawa 2011.
145. Znaniecki F., *Ludzie teraźniejsi a cywilizacja przyszłości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001.

9. Spis tabel

Tabela 1. Dane z 2011 r. dotyczące HIV i AIDS w różnych regionach świata	10
Tabela 2. Klasyfikacja stadiów zakażenia HIV	22
Tabela 3. Rozpoczęcie terapii antyretrowirusowej – Rekomendacje PTN AIDS 2012.....	35
Tabela 4. Znajomość sposobów zapobiegania HIV w latach 1997, 2001, 2005.....	60
Tabela 5 Ilu osobom powiedziałeś/aś o swoim zakażeniu?	134
Tabela 6 Kontakty seksualne w poszczególnych grupach	136
Tabela 7 Podgrupy z podziałem na płeć.....	152
Tabela 8 Stan cywilny ogółu społeczeństwa i badanej grupy	158
Tabela 9 Rozkład odpowiedzi w kategorii orientacja seksualna.....	165
Tabela 10 Przyczyna wykonywanego testu.....	171
Tabela 11 Jakość życia w różnych podgrupach	175
Tabela 12 Myśli i próby samobójcze w różnych podgrupach	184
Tabela 13 Życie seksualne w poszczególnych pod grupach	204
Tabela 14 Kto korzysta ze wsparcia organizacji pozarządowych	212
Tabela 15 Ujawnienie statusu i dyskryminacja a orientacja seksualna.....	218

10. Spis rycin

Ryc. 1. Liczba dorosłych i dzieci żyjących z HIV, 2011 r.	11
Ryc. 2. Nowe zakażenia w populacji dzieci (0-14lat) w latach 2003 - 2011	12
Ryc. 3 Nowo wykrywane zakażenia HIV w Polsce w latach 2000-2011 wśród mężczyzn i kobiet.	14
Ryc. 4 Rozkład głównych dróg transmisji HIV z wyłączeniem zgłoszeń z niepełną informacją.	15
Ryc. 5. Zakażenia HIV, zachorowania na AIDS i zgony chorych na AIDS w latach 1986-2011	16
Ryc. 6. Zachorowania na AIDS rozpoznane w latach 2004-2011, według dróg zakażenia	17
Ryc. 7. Odsetek wyników dodatnich wśród osób badanych w kierunku HIV ogółem, w grupie badanej z powodu zachowań ryzykownych lub przynależności do grupy szczególnie narażonej oraz w grupie MSM.	17
Ryc. 8. Kliniczny przebieg zakażenia przed HAART	18
Ryc. 9. Związek pomiędzy HIV/AIDS a pierwotnymi źródłami stygmatu i dyskryminacji (SiD).	121
Ryc. 10. Błędne koło stygmatyzacji (stereotypizacji) osób żyjących z HIV/AIDS.....	122
Ryc. 11 Odsetek wieku badanej grupy.....	153
Ryc. 12 Odsetek wykształcenia badanej grupy.....	154
Ryc. 13 Miejsce zamieszkania	155
Ryc. 14 Średnia roczna liczba nowo wykrywanych zakażeń HIV w latach 2007-2011, według województw.....	156
Ryc. 15. Miejsce zamieszkania	157
Ryc. 16 Stan cywilny	157
Ryc. 17 Posiadanie partnera.....	158
Ryc. 18 Chęć posiadania dzieci w przyszłości	160
Ryc. 19 Ocena sytuacji materialnej.....	162
Ryc. 20 Długość życia z HIV.....	162
Ryc. 21 Droga zakażenia	163
Ryc. 22 Droga zakażenia a długość życia z HIV	164
Ryc. 23 Zażywanie narkotyków.....	166
Ryc. 24 Spożywanie alkoholu w grupie badanej	166

Ryc. 25 Palenie papierosów w grupie badanej	167
Ryc. 26 Długość zakażenia a miejsce otrzymania wyniku dodatniego	169
Ryc. 27. Przyczyny wykonania testu na HIV w badanej grupie.....	170
Ryc. 28 Ocena jakości życia	174
Ryc. 29 Odsetek oceny jakości życia w odniesieniu do lat zakażenia.....	176
Ryc. 30 Odczucia ankietowanych w ostatnim miesiącu	177
Ryc. 31 Rezygnacja w ostatnich 12 miesiącach ze względu na HIV.....	179
Ryc. 32 Odsetek oceny jakości życia a miesięczny dochód	180
Ryc. 33 Myśli/ próby samobójcze po diagnozie	181
Ryc. 34 Długość życia a myśli samobójcze po diagnozie	182
Ryc. 35 Droga zakażenia a myśli/ próby samobójcze	183
Ryc. 36 Zmiany planów życiowych ze względu na zakażenie	185
Ryc. 37 Pogorszenie relacji z rodziną po diagnozie	186
Ryc. 38 Ocena relacji z ludźmi	187
Ryc. 39 Odsetek osób, które dowiedziały się o zakażeniu	189
Ryc. 40 Przed kim ukrywają fakt zakażenia	190
Ryc. 41 Komu chcieliby powiedzieć	191
Ryc. 42 Przyczyny ukrywania faktu zakażenia.....	193
Ryc. 43. Wpływ leków na codzienność	196
Ryc. 44. Ujawnienie przez personel medyczny informacji o zakażeniu.....	197
Ryc. 45 Częstość podejmowanych kontaktów seksualnych	199
Ryc. 46 Informowanie partnerów seksualnych o zakażeniu.....	200
Ryc. 47 Przyczyny kontaktów bez zabezpieczenia.....	202
Ryc. 48 Uczucia ze względu na HIV w ostatnich 12 miesiącach	208
Ryc. 49 Przyczyny dyskryminacji osób seropozytywnych.....	210
Ryc. 50 Dyskryminacja w całym życiu a długość zakażenia	214
Ryc. 51 Dyskryminacja w ostatnich 12 miesiącach a długość zakażenia.....	215
Ryc. 52 Przez kogo osoby z HIV były dyskryminowane	216
Ryc. 53 Przejawy dyskryminacji	219
Ryc. 54 Przejawy dyskryminacji wg drogi zakażenia	220

11. Aneks

Proszę wpisać datę

dzień		miesiąc			rok		

ANKIETA

„Psychospołeczna sytuacja osób żyjących z HIV/AIDS w Polsce”

Niniejsza **anonimowa** ankieta jest próbą poznania faktycznej sytuacji osób żyjących z HIV/AIDS w Polsce. Tylko dzięki Pana/i szczerym odpowiedziom będzie można sprawdzić jak naprawdę wygląda życie osób seropozytywnych w Polsce. Wyniki tej ankiety zostaną wykorzystane w mojej pracy doktorskiej.

Bardzo proszę o udzielenie odpowiedzi na wszystkie pytania.

Odpowiedzi proszę zaznaczyć krzyżykiem lub wpisać w miejsce kropek drukowanymi literami.

Bardzo dziękuję za chęć poświęcenia swojego czasu na wypełnienie tej ankiety.

Magdalena Ankiersztejn-Bartczak

1. Wiek:

2. Płeć:

- ☐ 1. Kobieta
- ☐ 2. Mężczyzna

3. Wykształcenie:

- ☐ 1. Podstawowe
- ☐ 2. Zawodowe
- ☐ 3. Średnie
- ☐ 4. Wyższe licencjackie
- ☐ 5. Wyższe magisterskie
- ☐ 6. Ponad wyższe (podyplomowe, doktoranckie)

4. Orientacja seksualna:

- ☐ 1. Heteroseksualna
- ☐ 2. Homoseksualna
- ☐ 3. Biseksualna

5. Województwo zamieszkania

6. Miejsce zamieszkania:

- ☐ 1. Wieś
- ☐ 2. Miasto do 50 tys. mieszkańców
- ☐ 3. Miasto od 50 tys. do 100 tys. mieszkańców
- ☐ 4. Miasto od 100 tys. do 200 tys. mieszkańców
- ☐ 5. Miasto powyżej 200 tys. mieszkańców

7. Stan cywilny:

- ☐ 1. Panna/kawaler
- ☐ 2. Zameężna/zonaty
- ☐ 3. Rozwiedziona/rozwiedziony
- ☐ 4. Wdowa/wdowiec

8. Obecnie jest Pan/i w:

- ☐ 1. Związku formalnym, zaregalizowanym
- ☐ 2. Związku nieformalnym
- ☐ 3. Nie jestem obecnie w stałym związku

9. Czy ma Pan/i dzieci?

- ☐ 1. Tak
 - ☐ Jedno
 - ☐ Dwoje
 - ☐ Troje
 - ☐ Czwooro i więcej
- ☐ 2. Nie

9.1. Jeśli ma Pan/i dzieci, czy są one:

	a. Zakażone	b. Niezakażone
Liczba dzieci
Wiek dzieci

10. Czy w przyszłości chce Pan/i mieć (jeszcze) dzieci?

(proszę zaznaczyć jedną odpowiedź)

- ☐ 1. Tak
- ☐ 2. Nie, bo jestem zakażony/a
- ☐ 3. Nie, ze względu na wiek nie mogę posiadać już dzieci
- ☐ 4. Nie, ze względu na stan zdrowia nie mogę posiadać już dzieci
- ☐ 5. Nie, bo boję się, że urodzi się zakażone
- ☐ 6. Nie, bo nie chcę go osierocić
- ☐ 7. Nie, bo jestem osobą homoseksualną
- ☐ 8. Nie, bo boję się, że zakażę partnera/partnerkę
- ☐ 9. Inne (jakie?).....

11. Czy obecnie Pan/i: *(można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)*

- ☐ 1. Uczy się
- ☐ 2. Pracuje
- ☐ 3. Jest na rencie
- ☐ 4. Jest na emeryturze
- ☐ 5. Nie pracuje i:
 - ☐ a. Aktywnie szukam i jestem otwarty/a na propozycje pracy
 - ☐ b. Nie szukam pracy
 - ☐ c. Nie mogę pracować ze względu na stan zdrowia

12. Pana/i dochód miesięczny pochodzi z:

(można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)

- ☐ 1. Stałej pracy - etat
- ☐ 2. Umowy zlecenie/o dzieło
- ☐ 3. Pracy dorywczej (bez umowy)
- ☐ 4. Emerytury
- ☐ 5. Renty
- ☐ 6. Zasiłku dla bezrobotnych
- ☐ 7. Jestem na utrzymaniu rodziców
- ☐ 8. Inne (jakie?).....

13. Jak ocenia Pan/i swoją sytuację materialną?

- ☐ 1. Bardzo źle
- ☐ 2. Źle
- ☐ 3. Ani dobrze ani źle („może być”)
- ☐ 4. Dobrze
- ☐ 5. Bardzo dobrze

14. Pan/i miesięczne zarobki wynoszą (netto – na rękę):

- ☐ 1. Mniej niż 500 zł
- ☐ 2. 500 – 800 zł
- ☐ 3. 800 – 1200 zł
- ☐ 4. 1200 – 1500 zł
- ☐ 5. 1500 – 2000 zł
- ☐ 6. 2000 – 3000 zł
- ☐ 7. Więcej niż 3000 zł

15. Mieszka Pan/i:

- ☐ 1. We własnym mieszkaniu
- ☐ 2. W wynajmowanym mieszkaniu
- ☐ 3. U znajomych
- ☐ 4. Z rodzicami
- ☐ 5. W ośrodku dla osób uzależnionych
- ☐ 6. W więzieniu
- ☐ 7. Inne miejsce (jakie?).....

16. Jak ocenia Pan/i swoje warunki mieszkaniowe?

- ☐ 1. Bardzo źle
- ☐ 2. Źle
- ☐ 3. Ani dobrze ani źle („może być”)
- ☐ 4. Dobrze
- ☐ 5. Bardzo dobrze

17. Od kiedy Pan/i wie, że jest zakażony/a (ile lat)?

18. Jaką drogą doszło u Pana/i do zakażenia?

(można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)

- ☐ 1. Kontakty seksualne
 - ☐ a. Heteroseksualne
 - ☐ b. Biseksualne
 - ☐ c. Homoseksualne
- ☐ 2. Narkotyki przyjmowane drogą dożylną
- ☐ 3. Transfuzja krwi
- ☐ 4. Z matki na dziecko
- ☐ 5. Inna droga (jaka?).....
- ☐ 6. Nie znam drogi zakażenia

19. Gdzie dowiedział/a się Pan/i o swoim zakażeniu?

(proszę zaznaczyć jedną odpowiedź)

- ☐ 1. Punkt anonimowego i bezpłatnego testowania
- ☐ 2. Szpital
- ☐ 3. Punkt krwiodawstwa
- ☐ 4. Więzienie
- ☐ 5. Prywatna placówka służby zdrowia
- ☐ 6. Przychodnia
- ☐ 7. Inne miejsce (jakie?).....

20. Czy decyzja o wykonaniu testu w kierunku HIV zależała od Pana/i?

(proszę zaznaczyć jedną odpowiedź)

- ☐ 1. Tak, podjąłem/ęłam tą decyzję samodzielnie, bez niczyjej presji
- ☐ 2. Tak, ale pod naciskiem (kogo?).....
- ☐ 3. Nie, wykonano test bez mojej zgody
- ☐ 4. Wykonano test bez mojej wiedzy i zgody
- ☐ 5. Inna (jaka?).....

21. Dlaczego miał/a Pan/i wykonywany test w kierunku HIV?

(proszę zaznaczyć jedną odpowiedź)

- ☐ 1. W ramach badań okresowych
- ☐ 2. Ze względu na ciążę
- ☐ 3. Ze względu na nowy związek
- ☐ 4. Partner/ka wymagał/a
- ☐ 4. Ze względu na inne choroby przenoszone drogą płciową
- ☐ 5. Ze względu na symptomy wskazujące zakażenie HIV
- ☐ 6. Żona/mąż/partner/partnerka/dziecko otrzymało wynik pozytywny
- ☐ 7. Choroba lub śmierć żony/męża/partner/partnerka/kogoś z rodziny
- ☐ 8. Po prostu chciałem/am wiedzieć
- ☐ 9. Inna (jaka?).....

22. Czy wykonując badania w kierunku HIV spodziewał/a się Pan/i otrzymania wyniku dodatniego? *(proszę zaznaczyć jedną odpowiedź)*

- ☐ 1. Nie, nie wiedziałem/am o wykonywanym badaniu
- ☐ 2. Nie, było to dla mnie zaskoczenie
- ☐ 3. Tak podejrzewałem/am ze względu na stan zdrowia
- ☐ 4. Tak podejrzewałem/am ze względu na ryzyko, które podejmowałem/am
- ☐ 5. Inna (jaka?).....

23. W której placówce służby zdrowia, zajmującej się osobami zakażonymi, jest Pan/i obecnie leczony/a? *(proszę wpisać nazwę miasta)*.....

24. Ile kilometrów od miejsca zamieszkania ma Pan/i do tej placówki?.....

25. Czy jest Pan/i zadowolony/a z opieki medycznej w tej placówce?

- ☐ 1. Tak, ponieważ.....
- ☐ 2. Nie, ponieważ.....

26. Czy w ostatnich 12 miesiącach był/a Pan/i hospitalizowany/a?

- ☐ 1. Tak (dlaczego?)
- ☐ 2. Nie

27. Czy przyjmuje Pan/i leki antyretrowirusowe (ARV)?

- ☐ 1. Tak, (ile lat?)
- ☐ 2. Nie, przerwałem/am leczenie ze względu na skutki uboczne leków
(proszę przejść do pytania 31)
- ☐ 3. Nie, przerwałem/am leczenie, bo.....
(proszę przejść do pytania 31)
- ☐ 4. Nie, jeszcze nie muszę ich brać (proszę przejść do pytania 31)

28. Jakie leki przyjmuje Pan/i obecnie:

29. Który to jest Pan/i zestaw leków.....

30. Czy przyjmowanie leków ARV utrudnia Panu/i codzienne życie?

- ☐ 1. Zdecydowanie nie
- ☐ 2. Raczej nie
- ☐ 3. Nie wiem
- ☐ 4. Raczej tak
- ☐ 5. Zdecydowanie tak

31. Czy w związku z zakażeniem zmieniły się Pan/i plany życiowe?

- ☐ 1. Tak (*można zaznaczyć kilka odpowiedzi*)
 - ☐ a. Przeprowadziłem/am się do innego miasta
 - ☐ b. Straciłem/am pracę
 - ☐ c. Straciłem/am kontakt z rodziną
 - ☐ d. Rozpadł się mój związek
 - ☐ e. Nie założyłem/am własnej rodziny
 - ☐ f. Zacząłem/ęłam terapię uzależnień
 - ☐ g. Jestem na rencie
 - ☐ h. Zmieniłem/am grono znajomych
 - ☐ i. Straciłem/am przyjaciół
 - ☐ j. Inne (jakie?).....
- ☐ 2. Nie

32. Czy po dowiedzeniu się o swoim zakażeniu musiał/a Pan/i zmienić pracę?

- ☐ 1. Tak
- ☐ a. Ze względu na swój stan zdrowia
- ☐ b. Pracodawca dowiedział się, że jestem zakażony/a
- ☐ c. Sam zdecydowałem/am o rezygnacji z pracy
- ☐ d. Inne (jakie?).....
- ☐ 2. Nie

33. Czy po dowiedzeniu się o swoim zakażeniu miał/a Pan/i myśli samobójcze?

- ☐ 1. Tak, miałem myśli samobójcze i próbę samobójstwa
- ☐ 2. Tak, miałem/ał myśli samobójcze
- ☐ 3. Nie (*proszę przejść do pytania 36*)

34. Jeśli tak, czy myśli samobójcze związane były z:

(można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)

- ☐ 1. Strachem przed osamotnieniem
- ☐ 2. Strachem przed napiętnowaniem
- ☐ 3. Strachem przed utratą rodziny
- ☐ 4. Strachem przed utratą pracy
- ☐ 5. Strachem przed utratą pozycji społecznej
- ☐ 6. Strachem przed życiem z HIV
- ☐ 7. Inne (jakie?).....

35. Jeśli tak, czy szukał Pan/i wsparcia u innych osób:

- ☐ 1. Tak, (u kogo?).....
- ☐ 2. Nie

36. W poniższych pytaniach przy wybranej odpowiedzi proszę wpisać X

(można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)

	Rodzina					f. Przyjaciele	g. Znajomi	h. Koleżanki/koledzy w pracy	i. Pracodawca	j. Pracownicy służby zdrowia	k. Pracownicy służb więziennych	l. Inni (kto?).....
	a. Mąż/żona /partner/ka	b. Dzieci	c. Rodzice	d. Rodzeństwo	e. Dalsza rodzina							
1. Komu powiedział/a Pan/i o swoim zakażeniu?												
2. Przed kim ukrywa Pan/i informację o swoim zakażeniu?												
3. Komu chciałby/aby Pan/i powiedzieć o swoim zakażeniu?												

37. Jakie są trzy najważniejsze powody dla których ukrywa Pan/i informacje o swoim zakażeniu?

- ☐ 1. Nie wiem, jak mam o tym powiedzieć
- ☐ 2. Boję się odrzucenia
- ☐ 3. Boję się gorszego traktowania
- ☐ 4. Boję się osamotnienia
- ☐ 5. Wstydzę się, że jestem zakażony/a
- ☐ 6. Boję się, że informacja o moim zakażeniu zostanie rozpowszechniona
- ☐ 7. Boję się, że bliscy się ode mnie odwrócą
- ☐ 8. Boję się utraty pracy
- ☐ 9. Boję się utraty pozycji społecznej
- ☐ 10. Boję się wrogości
- ☐ 11. Nie mam potrzeby mówienia o tym, to wyłącznie moja sprawa
- ☐ 12. Nie ukrywam informacji o moim zakażeniu

38. Czy od momentu zakażenia spotkał się Pan/i z przejawem dyskryminacji?

- ☐ 1. Tak
- ☐ 2. Nie (*proszę przejść do pytania 43*)

39. Przez kogo był/a Pan/i dyskryminowany/a?

(*można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź*)

- ☐ 1. Rodzina
 - ☐ a. Mąż/ żona /partner/ka
 - ☐ b. Dzieci
 - ☐ c. Rodzice
 - ☐ d. Rodzeństwo
 - ☐ e. Dalsza rodzina
- ☐ 2. Przyjaciele
- ☐ 3. Znajomi
- ☐ 4. Koleżanki/koledzy w pracy
- ☐ 5. Pracodawca
- ☐ 6. Pracownicy służby zdrowia
- ☐ 7. Pracownicy służb więziennych
- ☐ 8. Inni (kto?).....

40. Na czym polegała dyskryminacja? *(można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)*

- ☐ 1. Odszedł partner
- ☐ 2. Zostałem zwolniony/a z pracy
- ☐ 3. Odebrano mi możliwość kontaktowania się z dziećmi
- ☐ 4. Rodzina się ode mnie odsunęła
- ☐ 5. Pogorszyła się moja pozycja społeczna
- ☐ 6. Odmówiono mi pomocy lekarskiej
- ☐ 7. Odmówiono mi pomocy stomatologicznej
- ☐ 8. Rozpowszechniono informację o moim zakażeniu
- ☐ 9. Niekompetentna pomoc lekarska
- ☐ 10. Nieetyczne traktowanie przez personel służby zdrowia
- ☐ 11. Nie przyjęto mnie do pracy
- ☐ 12. Odmówiono przyjęcia do szpitala
- ☐ 13. Odmówiono wykonania zaleconego zabiegu
- ☐ 14. Odmówiono rehabilitacji
- ☐ 15. Inne (jakie?).....

41. Czy w ostatnich 12 miesiącach spotkał/a się Pan/i z przejawem dyskryminacji?

- ☐ 1. Tak
- ☐ 2. Nie *(proszę przejść do pytania 43)*

42. Jeśli spotkał/a się Pan/i z przejawem dyskryminacji, jak Pan/i myśli, co było przyczyną tego zachowania? *(można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)*

- ☐ 1. Ludzie boją się, że mogą ich zakażać
- ☐ 2. Ludzie nie wiedzą jak można się zakażać i przez to boją się zakażenia w codziennych sytuacjach
- ☐ 3. Ludzie myślą, że bycie zakażonym to wstyd i nie chcą ze mną przebywać
- ☐ 4. Przekonania religijne lub ocena moralna osób zakażonych
- ☐ 5. Ludzie nie popierają mojego stylu życia lub zachowań
- ☐ 6. Wyglądam na osobę chorą z objawami zakażenia HIV
- ☐ 7. Nie wiem, trudno powiedzieć
- ☐ 8. Inna przyczyna (jaka?)

43. Czy w ostatnich 12 miesiącach zdarzyło się, że nie został Pan/i objęty opieką medyczną (w tym stomatologiczną) ze względu na Pan/i zakażenie?

- ☐ 1. Nie, nigdy
- ☐ 2. Tak, raz
- ☐ 3. Tak, kilka razy
- ☐ 4. Tak, często

44. Czy kiedykolwiek personel medyczny (np. lekarz, pielęgniarka, położna) ujawnili informację o Pana/i zakażeniu bez Pana/i zgody?

- ☐ 1. Tak
- ☐ 2. Nie
- ☐ 3. Nie wiem

45. Czy jest Pan/i zadowolony ze swoich osobistych relacji z ludźmi?

- ☐ 1. Bardzo niezadowolony
- ☐ 2. Niezadowolony
- ☐ 3. Ani zadowolony ani niezadowolony („może być”)
- ☐ 4. Zadowolony
- ☐ 5. Bardzo zadowolony

46. Czy odkąd jest Pan/i zakażony pogorszyły się Pana/i relacje z rodziną?

(proszę zaznaczyć jedną odpowiedź)

- ☐ 1. Tak, ale na krótko
- ☐ 2. Tak, nie mamy bliskiego kontaktu
- ☐ 3. Tak, przestałem/am utrzymywać kontakt z rodziną
- ☐ 4. Nie

47. Czy w ostatnich 12 miesiącach odczuwał/a Pan/i któreś z wymienionych uczuć w związku ze swoim zakażeniem?

(proszę zaznaczać jedną odpowiedź przy każdym z wymienionych punktów)

- | | | |
|--|---------------------------------|---------------------------------|
| a. Czułem/am wstyd | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| b. Czułem/am się winny/a | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| c. Czułem/am, że tylko ja jestem odpowiedzialny/a ze swoje zakażenie | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| d. Obwiniąłem/am innych | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| e. Czułem/am się niewartościowy | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| f. Czułem/ał, że powinienem/nam zostać ukarany/a | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| g. Miałem/am myśli samobójcze | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |

48. Czy w ostatnich 12 miesiącach zrobił/a Pan/i któreś z wymienionych czynności ze względu na swoje zakażenie HIV?

(proszę zaznaczyć jedną odpowiedź przy każdym z wymienionych punktów)

- | | | |
|---|---------------------------------|---------------------------------|
| a. Nie wziąłem/wzięłam udziału w spotkaniu ze znajomymi | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| b. Odizolowałem/am się od rodziny i/lub przyjaciół | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| c. Zrezygnowałem/am z pracy | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| d. Zdecydowałem/am nie ubiegać się o pracę lub o awans | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| e. Zrezygnowałem/am z nauki/warsztatu lub z możliwości jej/jego rozpoczęcia | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| f. Zrezygnowałem/am ze ślubu | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| g. Zrezygnowałem/am z seksu | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| h. Zrezygnowałam/am z posiadania (więcej) dzieci | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| i. Nie poszedłem/łam do przychodni rejonowej, chociaż mogłem/am | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |
| j. Nie poszedłem/łam do szpitala rejonowego chociaż powinienem/nam | 1. Tak <input type="checkbox"/> | 2. Nie <input type="checkbox"/> |

49. Czy od momentu zakażenia Pana/i życie seksualne uległo zmianie?

(proszę zaznaczyć jedną odpowiedź)

- ☐ 1. Tak, mam mniej kontaktów seksualnych
- ☐ 2. Tak, przestałem/am podejmować kontakty, bo boję się, że kogoś zakażę
- ☐ 3. Tak, trudno znaleźć partnera
- ☐ 4. Tak, muszę używać prezerwatyw
- ☐ 5. Tak, (dlaczego?)
- ☐ 6. Nie

50. Czy w ostatnich 12 miesiącach podejmował/a Pan/i kontakty seksualne?

- ☐ 1. Tak
- ☐ 2. Nie *(proszę przejść do pytania 58)*

51. Czy ma Pan/i:

- ☐ 1. Stałego partnera seksualnego
- ☐ 2. Przygodnych partnerów seksualnych
- ☐ 3. Stałego i przygodnych partnerów seksualnych
- ☐ 4. Nie mam partnera seksualnego

52. Jak ocenia Pan/i swoje życie seksualne?

- ☐ 1. Bardzo źle
- ☐ 2. Źle
- ☐ 3. Ani dobrze, ani źle („może być”)
- ☐ 4. Dobrze
- ☐ 5. Bardzo dobrze

53. Jak często podejmuje Pan/i kontakty seksualne?

- ☐ 1. Codziennie
- ☐ 2. Kilka razy w tygodniu
- ☐ 3. Raz w tygodniu
- ☐ 4. Kilka razy w miesiącu
- ☐ 5. Raz w miesiącu
- ☐ 6. Rzadziej niż raz w miesiącu
- ☐ 7. Inne

54. Czy informuje Pan/i swoich partnerów seksualnych o swoim zakażeniu?

(proszę zaznaczyć jedną odpowiedź)

- ☐ 1. Nie, nigdy
- ☐ 2. Nie, jeśli używam prezerwatywy
- ☐ 3. Tak, ale nie zawsze
- ☐ 4. Tak, zawsze *(proszę przejść do pytania 56)*

55. Jeżeli nie informuje Pan/i partnerów o swoim zakażeniu zawsze, to dlaczego?

(można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)

- ☐ 1. Nie wiem, jak mam o tym powiedzieć
- ☐ 2. Boję się odrzucenia
- ☐ 3. Boję się gorszego traktowania
- ☐ 4. Boję się osamotnienia
- ☐ 5. Wstydzę się, że jestem zakażony/a
- ☐ 6. Boję się, że informacja o moim zakażeniu zostanie rozpowszechniona
- ☐ 7. Boję się, że się ode mnie odwróci
- ☐ 8. Boję się wrogości
- ☐ 9. Stosuję techniki, które nie niosą ryzyka zakażenia
- ☐ 10. Nie mam potrzeby mówienia, to wyłącznie moja sprawa
- ☐ 11. Inne przyczyny (jakie?).....

56. Jak często używa Pan/i prezerwatyw?

- ☐ 1. Zawsze (*proszę przejść do pytania 58*)
- ☐ 2. Od czasu do czasu
- ☐ 3. Rzadko
- ☐ 4. Nigdy

57. Jeżeli nie używa Pan/i prezerwatyw zawsze, to dlaczego?

(można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)

- ☐ 1. Mój partner również jest zakażony
- ☐ 2. Nie lubię ich stosować
- ☐ 3. Partner nie lubi ich stosować
- ☐ 4. Jestem na nie uczulony/a
- ☐ 5. Stosuję techniki, które nie niosą ryzyka zakażenia
- ☐ 6. Nie mam potrzeby ich używać
- ☐ 7. Inne przyczyny (jakie?).....

58. Czy pali Pan/i papierosy?

- ☐ 1. Tak, jak długo (w latach)
- ☐ 2. Nie, przestałem/am palić
- ☐ 3. Nie, nigdy nie paliłem/ am

59. Jak często pije Pan/i alkohol?

- ☐ 1. Nie piję alkoholu
- ☐ 2. Obecnie nie pije alkoholu, jestem alkoholikiem trzeźwym
- ☐ 3. Od czasu do czasu
- ☐ 4. Okazyjnie (np. imieniny, wesela itp.)
- ☐ 5. Często
- ☐ 6. Jestem uzależniony/a

60. Czy jest Pan/i:

- ☐ 1. Uzależniony/a od narkotyków
- ☐ 2. Po ośrodku / terapii uzależnień
- ☐ 3. Na terapii w ośrodku
- ☐ 4. Na terapii metadonowej
- ☐ 5. Żadne z powyższych mnie nie dotyczą

61. Poniżej znajduje się 5 stwierdzeń. Proszę na nie odpowiedzieć wstawiając X przy odpowiedzi najtrafniej odpowiadającej Pana/i odczuciom w ostatnim miesiącu

	a. Cały czas	b. Przez większość czasu	c. Przez ponad połowę czasu	d. Mniej niż połowę czasu	e. Rzadko	f. Nigdy
1. Byłem/am radosny/a i w dobrym nastroju						
2. Byłem/am spokojny/a i zrelaksowany/a						
3. Byłem/am aktywny/a i energiczny/a						
4. Wstałem/am rano czując się rześki/a i wypoczęty/a						
5. Moje codzienne życie jest wypełnione rzeczami, które mnie interesują						

62. Jaka ocenia Pan/i swoją jakość życia:

- ☐ 1. Bardzo źle
- ☐ 2. Źle
- ☐ 3. Ani dobrze, ani źle („może być”)
- ☐ 4. Dobrze
- ☐ 5. Bardzo dobrze

63. Czy korzysta Pan/i z pomocy/wsparcia jakiejś organizacji działającej na rzecz osób żyjących z HIV/AIDS?

- ☐ 1. Tak (można zaznaczyć kilka odpowiedzi)
 - ☐ a. Stowarzyszenie „SIEĆ PLUS”
 - ☐ b. Stowarzyszenie „Bądź z nami”
 - ☐ c. Stowarzyszenie „Razem”
 - ☐ d. Stowarzyszenie „Pomoc socjalna”
 - ☐ e. Stowarzyszenie „DADU”
 - ☐ f. Stowarzyszenie „Plus Minus”
 - ☐ g. Fundacja Pomorski Dom Nadziei
 - ☐ h. Stowarzyszenie „Solidarni Plus”
 - ☐ i. Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej „Res Humanae”
 - ☐ j. Stowarzyszenie „Razem wobec AIDS”
 - ☐ k. Społeczny Komitet ds. AIDS
 - ☐ l. Stowarzyszenie „Pozytywni w tęczy”

- ☐ 1. Inna (jaka?).....
- ☐ 2. Nie (proszę zaznaczyć jedną odpowiedź)
 - ☐ a. Nie wiedziałem, że jest dostępna taka pomoc
 - ☐ b. Nie mam takiej potrzeby
 - ☐ c. Nie ma organizacji w mojej okolicy

64. Czy jest coś, co organizacje działające na rzecz osób żyjących z HIV/AIDS mogłyby zrobić, by żyło się Panu/i lepiej?

- ☐ 1. Tak (co?).....
- ☐ 2. Nie (dlaczego?).....
- ☐ 3. Nie wiem

Bardzo dziękuję za wypełnienie ankiety.